



SAMEN AAN DE SLAG

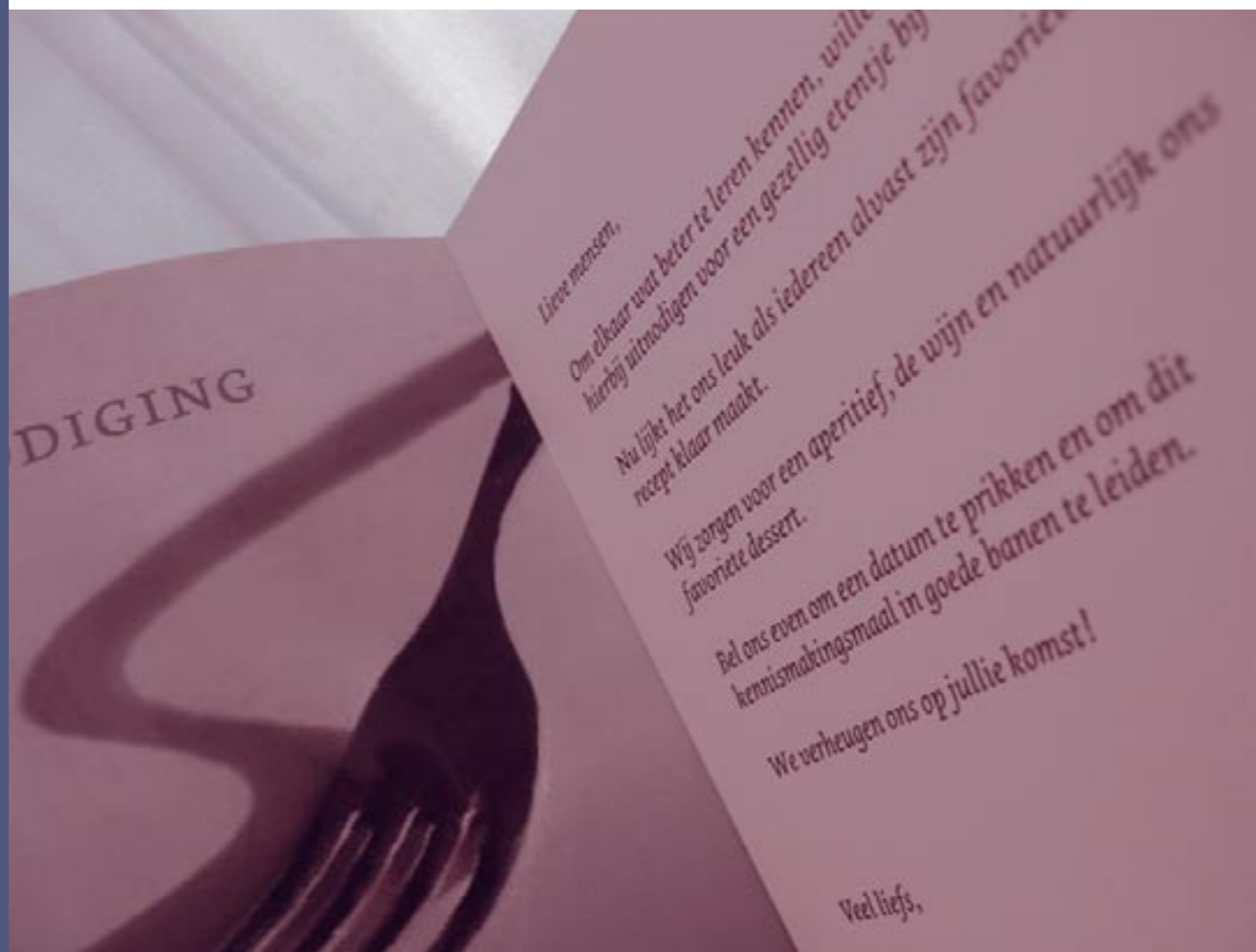


JAARVERSLAG 2002 NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

SAMEN AAN DE SLAG

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	3		
INLEIDING	7		
1 BETROKKENEN IN HET TRANSPLANTATIE- EN DONATIEVELD 2002	9		
2 NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING: STRUCTUUR EN OVERZICHT ACTIVITEITEN IN 2002	12		
2.1 STRUCTUUR	12		
2.2 INTERNE ORGANISATIE	12		
2.3 OVERZICHT VAN DE ACTIVITEITEN			
2.3.1 Orgaancentrum	13		
2.3.2 Nationaal kenniscentrum	14		
2.3.3 Wet op de orgaandonatie (wod)	14		
2.3.4 Donorwerving	15		
2.3.5 Communicatie	15		
2.3.6 Financiën	16		
3 WACHTLIJST	18		
3.1 WACHTLIJST ALGEMEEN	18		
3.2 DYNAMIEK WACHTLIJST	19		
3.3 DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST	22		
4 ORGAANDONATIEPROCEDURES	25		
4.1 DONATIE ALGEMEEN	25		
4.2 DONORPROFIEL	29		
4.3 DONATIE BIJ LEVEN EN NHB-DONATIE	31		
5 ORGAANTRANSPLANTATIES	33		
5.1 TRANSPLANTATIE ALGEMEEN	33		
5.2 DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE GETRANSPLANTEERDE PATIËNTEN	35		
5.3 UITWISSELING ORGANEN BINNEN EUROTRANSPLANT	39		
6 WEEFSELDONATIE, -TRANSPLANTATIE, -WACHTLIJSTEN	42		
6.1 DONATIE	42		
6.2 WACHTLIJST	45		
6.3 TRANSPLANTATIE	45		
7 WEEFSELTYPERINGSLABORATORIA	46		
8 RAADPLEGING DONORREGISTER	48		
9 DONORWERVING	52		
9.1 PRO DONOR	52		
9.2 TRANSCRIPTUM	54		
9.3 MANAGEMENTINFORMATIESYSTEEM	54		
9.4 FINANCIERING	54		
10 FINANCIEEL OVERZICHT	55		
BIJLAGE 1	57		
BIJLAGE 2	62		
BIJLAGE 3	66		
VERKLARENDE WOORDENLIJST	68		



INLEIDING

Voor u ligt alweer het vijfde jaarverslag van de NTS. U treft in dit verslag een overzicht aan van de orgaan- en weefseldonatieprocedures en de orgaan- en weefseltransplantatieactiviteiten in Nederland in het afgelopen jaar.

Naast informatie over het beleid en de activiteiten van de NTS, wordt aandacht besteed aan de dynamiek op de diverse wachtlijsten en aan demografische kenmerken van patiënten op de wachtlijst. Ook wordt u in het kort meer inzicht geboden in de activiteiten van de weefseltyperingslaboratoria. Ten slotte vindt u in de bijlagen cijfermateriaal over wachtlijsten, raadplegingen van het Donorregister, donatieprocedures en transplantaties. Het jaarverslag eindigt met een verklarende woordenlijst.

De cijfers weergegeven in dit jaarverslag zijn vastgesteld per peildatum 31-3-2003. Registraties over 2002 die na de peildatum worden gewijzigd, zijn niet meegenomen.

Dit jaarverslag staat in het teken van samenwerken. Het jaarverslag is hier ook een goed voorbeeld van. Vele mensen uit diverse richtingen zijn betrokken bij het tot stand komen ervan. De auteurs bedanken de transplantatiecentra, Eurotransplant International Foundation (Eurotransplant), Stichting BIS en het Donorregister voor het verstrekken van de nationale gegevens zoals deze in de verschillende hoofdstukken worden gepresenteerd.

Een woord van dank wordt gericht aan degenen die de informatie voor de diverse hoofdstukken hebben aangeleverd en aan het secretariaat van de NTS voor de medewerking aan dit jaarverslag.

juli 2003

Dr. M.H. Sieber-Rasch, drs. K.M. Keizer, drs. C.M.J. Busato, drs. B.J.J.M. Haase-Kromwijk



1

BETROKKENEN IN HET TRANSPLANTATIE- EN DONATIEVELD IN 2002

NIERTRANSPLANTATIECENTRA

Code	Centrum
AW	Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
GR	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen
LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden
MS	Academisch Ziekenhuis Maastricht, Maastricht
NY	Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
RD	Erasmus MC, Rotterdam
RS	Erasmus MC - Sophia, Rotterdam
UT	Universitair Medisch Centrum Utrecht
UW	Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht

Transplantatieteam

S. Surachno, R. ten Berge, F. Bemelman, C. Kox, J. Davin, D. Bakker, M. Idu, R. Ploeg, S. Hofker, R. Wijffels, R. Porte, R. van Schilfgaarde, W. van Son, J. Homan van der Heide, E. de Maar, I. Tielliu, P. Peeters, K. de Jong, J. de Fijter, J. Ringers, L. Paul, IJ. Sijkens, P. van der Boog, J. van Hooff, M. Christiaans, L. van Heurn, W. Buurman, A. Hoitsma, J. van der Vliet, J. Jeekel, W. Weimar, J. IJzermans, T. van Gelder, R. Zietse, M. Fieren, J. Rischen-Vos, I. van Riemsdijk, P. Smak Gregoor, C. van Eijck, J. Roodnat, M. Betjes, J. Nauta, K. Cransberg, E. Wolff, A. van der Heijden, E. Dorresteijn, G. Madern, K. Wolfenbuttel, R. Hené, R. van Reedt Dortland, G. Ligtenberg, P. Vos, J. Blankesteyn, J. Steijling, C. Schröder, R. van Reedt Dortland, J. Steijling, M. Lilien, J. Blankesteyn

HARTTRANSPLANTATIECENTRA

Code	Centrum
RD	Erasmus MC, Rotterdam

UT	Universitair Medisch Centrum Utrecht
----	--------------------------------------

LONGTRANSPLANTATIECENTRA

Code	Centrum
GR	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen

UT	Universitair Medisch Centrum Utrecht
----	--------------------------------------

RD	Erasmus MC, Rotterdam
----	-----------------------

LEVERTRANSPLANTATIECENTRA

Code	Centrum
GR	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen

LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden
----	--

RD	Erasmus MC, Rotterdam
----	-----------------------

PANCREASTRANSPLANTATIECENTRA

Code	Centrum
GR	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen

LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden
----	--

DUNNEDARMTRANSPLANTATIECENTRUM

Code	Centrum
GR	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen

Transplantatieteam

A. Bogers, L. van Herwerden, A. Maat, J. Bekkers, G. Bol-Raap, P. de Jong, Ch. Kik, J. Kappetein, A. Balk, P. Vantrimpont, N. de Jonge, J. Lahpor, A. Brutel de la Rivière, J. Kirkels, C. Klöpping, E. Jansen, G. Bennink, W. Morshuis*, H. van Swieten*, M. Schepens*

* afkomstig uit het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

Transplantatieteam

W. van der Bij, E. Verschuuren, T. Ebels, J. Meuzelaar, P. Boonstra, T. Waterbolk, Y. Douglas, M. Erasmus, J. de Kroon, T. Klinkenberg, E. Jansen, J. van den Bosch, E. van de Graaf, D. van Kessel, A. Brutel de la Rivière, J. Lahpor, P. van Hal, K. Grijm, J. Bekkers, P. Maris, P. Smak Gregor

Transplantatieteam

P. Jansen, A. van den Berg, E. Haagsma, R. de Knecht, I. Klompaker, C. Bijleveld, H. Verkade, E. Rings, R. Scheenstra, E. Sturm, M. Slooff, K. de Jong, P. Peeters, R. Porte, B. van Hoek, R. Veenendaal, J. Dubbeld, A. Masclee, O. Terpstra, J. Ringers, A. Baranski, A. Schaapherder, J. IJzermans, G. Kazemier, H. Metselaar, H. Tilanus, R. de Man, S. de Rave, J. Brouwer, H. Janssen

Transplantatieteam

J. Homan van der Heide, R. Ploeg, R. Porte, R. van Schilfgaarde, W. van Son, H. Hofker, E. de Maar, P. van der Boog, J. de Fijter, J. Ringers, A. Baranski, A. Schaapherder

Transplantatieteam

R. Ploeg, R. Porte, H. Hofker, H. van Dullemen, A. van den Berg, C. Bijleveld, E. Rings, G. Dijkstra, N. Meessen, M. Albers, W. van der Bij, A. Karrenbeld

WEEFSELYPERINGS LABORATORIA IN 2002

Code	Centrum
ETRL	Nationaal Referentie Laboratorium, Leiden
AW	Centraal Laboratorium Bloedtransfusiedienst, Amsterdam
GR	Laboratorium voor transplantatie-immunologie, Groningen
LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Immunohematologie, Leiden
MS	Academisch Ziekenhuis, Laboratorium weefseltypering, Maastricht
NY	Universitair Medisch Centrum St Radboud, Afdeling voor bloedtransfusie en Transplantatie Immunologie, Nijmegen
UT	Universitair Medisch Centrum Utrecht, HLA-laboratorium, afdeling medische immunologie

Hoofd

F. Claas, I. Doxiadis, G. Schreuder
N. Lardy
S. Lems, B. Hepkema
F. Claas, I. Doxiadis, G. Schreuder
E. van den Berg-Loonen
I. Joosten, W. Allebes
H. Otten

Weefseltransplantaties vinden in alle Nederlandse ziekenhuizen plaats, derhalve is het niet mogelijk een volledige lijst van weefseltransplantatie-artsen te geven.

WEEFSELBANKEN

Netherlands Bone bank Foundation (NBF), Leiden
Hartkleppenbank Rotterdam
Interuniversitair Oogheelkundig Instituut (ioi), Amsterdam
Euro Skin Bank, Beverwijk

R. Bloem, N. Creugers, P. Petit, S. Vehmeyer
A. Bogers, J. van Kats, A. Stegman
P. Van 't Klooster, E. Pels
J. van Nassau, G. Kropman

TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN IN 2002

Regio Amsterdam / Utrecht
Regio Groningen

Regio Leiden / Rotterdam
Regio Maastricht

Regio Nijmegen
Secretariaat

P. Batavier, J. Popma, F. Ultee
C. Graveland, A. Schuur, F. Sneep,
C. Brugman, H. Uiterwijk
R. Dam, H. Hagenaars, M. Kruyswijk
J. Jongen, P. Jacobs, W. de Jongh, T. Wind,
J. Hermens, P. Mertens, I. Palmen,
G. Starmans, T. Ehren, I. Sijstermans
W. Hordijk, M. de Laat, J. Doornink
M. Broxterman

PRO DONOR REGIOCOÖRDINATOREN IN 2002

Regio Randstad
Regio Zuid
Regio Noord-Oost
Regio Noord-West
Weefsel donatieadviseur
Manager donoorwerving
Secretariaat

M. Berghuys
N. Jansen
W. Erdhuizen
E. Damman
A. Berkhout
H. van Wezel
J. Engel

2

NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING: STRUCTUUR EN OVERZICHT ACTIVITEITEN IN 2002

2.1 STRUCTUUR

Op 31 december 2002 was het NTS-bestuur als volgt samengesteld:

J.W. Bavinck	Patiëntenvertegenwoordiging
drs. W.H. Beekhuis	Oogziekenhuis, Rotterdam
P.P.A. Beerkens	Nierstichting Nederland
drs. M.A. Bos	Gezondheidsraad, Den Haag
prof. dr. A. Brutel de la Rivière	Universitair Medisch Centrum, Utrecht
prof. dr. F.H.J. Claas	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden
mr. L. van Dijke	Patiëntenvertegenwoordiging
dr. A. Hoitsma	Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
drs. E.J. Overkamp	St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein
drs. H.M.A. Schippers	Medisch Centrum Haaglanden, Den Haag
dr. M.R. Veen	Martini Ziekenhuis, Groningen
prof. dr. W. Weimar (voorzitter)	Erasmus MC, Rotterdam

De directie van de stichting werd gevoerd door mevrouw drs. B. Haase - Kromwijk.
In 2002 werkten er 22 medewerkers bij de NTS.

2.2 INTERNE ORGANISATIE

Om te voldoen aan gestelde kwaliteitseisen is de NTS gestart met de implementatie van een kwaliteitssysteem volgens ISO 9001-normen. De NTS was eind 2002 klaar voor certificering (en is op 30 januari 2003 volgens ISO-9001:2000 gecertificeerd).

2.3 OVERZICHT VAN DE ACTIVITEITEN

Het aantal geëffectueerde orgaandonoren is ten opzichte van 2001 licht gestegen, met 8%. Bij weefseldonatie bedroeg deze stijging circa 5%. Het aantal patiënten op de wachtlijst bleef ook in 2002 groot. Door de enorme discrepantie tussen vraag en aanbod van postmortale donororganen en -weefsels blijft een objectieve allocatie van schaarse organen en weefsels van groot belang. Donatie bij leven levert een steeds grotere bijdrage aan het aantal niertransplantaties in Nederland.

De NTS heeft als doel orgaan- en weefseldonatie in Nederland te bevorderen. Om dit doel te bereiken, voert de NTS de volgende taken uit:

- het functioneren als orgaancentrum, zoals genoemd in art. 24 van de Wet op de orgaandonatie (WOD);
- het ontwikkelen van een nationaal kenniscentrum;
- het organiseren van donorwervende activiteiten om de orgaan- en weefseldonorwerving te optimaliseren in de ziekenhuizen.

De activiteiten van de NTS zijn gericht op het optimaal gebruikmaken van het donorpotentieel ten behoeve van patiënten die wachten op een orgaan- of weefseltransplantatie.

2.3.1 ORGAANCENTRUM

Aan de NTS is door het Ministerie van VWS de vergunning verleend om als orgaancentrum te functioneren. De taken die deze functie met zich meebrengt, zijn:

- patiëntenregistratie op de (inter)nationale wachtlijst;
- centrale donoraanname;
- toewijzing van organen en weefsels;
- transport van organen.

De NTS is verantwoordelijk voor de juiste allocatie van donororganen en -weefsels en dient daarbij rekening te houden met de in de WOD gestelde eisen.

Sinds 1 februari 2001 wordt Nederland voor alle vormen van orgaantransplantatie gezien als één regio, waarbij wel op verschillende locaties wordt getransplanteerd. Het maakt voor een patiënt dan ook niet uit bij welk transplantatiecentrum hij of zij geregistreerd staat; allocatie geschiedt volgens bovenstaande voorwaarden.

Een internationale uitwisseling van donororganen en -weefsels tussen verschillende Europese landen heeft grote voordelen. Door een grote patiëntenpool is een betere donor-ontvangercombinatie te realiseren, wat positieve gevolgen heeft voor het uiteindelijke resultaat van de transplantatie. Ook kunnen door de internationale samenwerking hoog-urgente patiënten en specifieke patiëntengroepen, zoals kinderen, beter en sneller worden geholpen.

Om deze redenen heeft de NTS de donoraanname en het toewijzen van de organen en weefsels uitbesteed aan respectievelijk Stichting Eurotransplant International (Eurotransplant) en Stichting BIS¹.

RAADPLEGEN DONORREGISTER

Een taak die voortvloeit uit de implementatie van de WOD is het raadplegen van het Donorregister. Als er sprake is van een medisch geschikte donor, zijn alle artsen volgens de WOD verplicht het Donorregister te raadplegen om de laatste wilsbeschikking van de overledene te achterhalen. Dit raadplegen gebeurt via het orgaancentrum (als intermediair) 24 uur per dag en 7 dagen per week en wordt uitgevoerd volgens een vooropgestelde kwaliteitsprocedure. In 2002 is het aantal raadplegingen wederom gestegen van 6728 in 2001 naar 7888 in 2002.

¹ Eurotransplant bemiddelt bij orgaantransplantaties voor de landen België, Duitsland, Luxemburg, Oostenrijk, Nederland en Slovenië; een gebied van circa 120 miljoen inwoners. Stichting BIS werkt eveneens binnen een aantal Europese landen maar bemiddelt dan bij weefseltransplantaties.

2.3.2 NATIONAAL KENNISCENTRUM

De NTS is zich aan het ontwikkelen tot nationaal kenniscentrum op het gebied van orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie. De NTS verzamelt alle relevante informatie over wachtlijst, donatie en transplantatie en analyseert deze. Het doel hiervan is de donatie- én transplantatieresultaten te verbeteren. Om specifiek voor de Nederlandse activiteiten gegevens te kunnen verzamelen, heeft de NTS samen met de transplantatiecentra het initiatief genomen om een Nederlandse database te ontwikkelen, de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie (NOTR). Voor de begeleiding van dit project heeft de NTS een stuurgroep opgericht met vertegenwoordigers uit het veld. In 2002 is het eerste deel, de nierfollow-up in werking getreden. Voor de follow-up verzameling van de andere organen werden in 2002 voorbereidingen getroffen, die in 2003 zullen worden geïmplementeerd.

Het nationaal kenniscentrum krijgt ook gestalte door de verdere ontwikkeling van de Medische Vraagbaak. Voor het beantwoorden van medisch-technische vragen van artsen en overige beroepsbeoefenaren die werkzaam zijn in de gezondheidszorg, heeft de NTS op verzoek van het Ministerie van vws een Medische Vraagbaak ingesteld. Hier kunnen 24 uur per dag en 7 dagen per week zowel algemene als zeer specifieke vragen worden gesteld over orgaan- en weefseldonatie. Deze vragen, bijvoorbeeld over donorcriteria, medische contra-indicaties en consequenties van de WOD in de (medische) praktijk, worden beantwoord door artsen. De administratieve afhandeling wordt verzorgd door het secretariaat van de NTS. De Medische Vraagbaak is op 1 juli 1999 van start gegaan. Daarnaast ontvangt de NTS steeds meer vragen van andere beroepsbeoefenaren dan medische. Om alle informatieaanvragen beter te stroomlijnen is in 2002 een coördinator informatieaanvragen aangesteld, die alle vragen inventariseert en toeziet op een juiste en tijdige afhandeling.

2.3.3 WET OP DE ORGAANDONATIE (WOD)

De 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 ervan;
- voorkomen van handel in organen en weefsels.

Het wettelijk systeem is een volledig beslissysteem, 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 dienen de nabestaanden van de overledene een beslissing over donatie te nemen.

STANDPUNT NTS TEN AANZIEN VAN DE WOD

Vier jaar na inwerkingtreding van de WOD is gebleken dat een aantal doelstellingen, zoals het bieden van rechtszekerheid van de betrokkenen, de rechtvaardige verdeling van schaarse organen en het voorkomen van handel is bereikt. Het aantal weefseldonoren vertoont een structurele stijging sinds de invoering van de WOD. Echter, het aantal orgaandonoren is ondanks alle inspanningen niet toegenomen. Dit heeft geleid tot veel discussie met de betrokken partijen, zowel in de politiek als in de media, waarbij de NTS de volgende verbeterpunten heeft geformuleerd en uitgedragen:

- Verhogen van het aantal geregistreerden in het Donorregister
- Verbeteren van de donorwerving in de ziekenhuizen. Dit wil de NTS bereiken door artsen te ontlasten door 24-uurs ondersteuning te bieden in het gehele donatieproces, van de donorherkenning tot en met de donatie.
- Wanneer bovenstaande inspanningen niet tot het gewenste resultaat leiden, is de NTS voorstander van een aanpassing in de bestaande wet in de richting van een geen-bezwaarsysteem voor niet-geregistreerden.

2.3.4 DONORWERVING

ORGANISATIE

De NTS stelt zich onder andere tot doel de donorwerving in Nederland te optimaliseren door een efficiënte en effectieve inzet van mensen en middelen. Om dit doel te bereiken heeft de NTS een afdeling Donorwerving, die het Pro Donor-programma uitvoert. Pro Donor faciliteert ziekenhuizen en andere zorginstellingen bij het vaststellen en implementeren van het donorwervingsbeleid. Vanuit de academische ziekenhuizen werken transplantatiecoördinatoren, gefinancierd door de NTS, die in de betreffende regio's donatieprocedures begeleiden en voorlichting geven in ziekenhuizen. Op lokaal niveau werken donatiefunctionarissen die tot doel hebben in het betreffende ziekenhuis donatie te bevorderen door voorlichting te geven en interne procedures te verbeteren.

In 2002 is een voorstel voor een nieuwe structuur donorwerving aangenomen waarbij de operationele donorwerving zal worden aangestuurd op regionaal niveau vanuit de academische ziekenhuizen. Doel is eenheid in aansturing van de verschillende donorwerwers, waarbij een optimale uitvoering van het totale pakket aan donorwervingsactiviteiten wordt gewaarborgd. De NTS wordt hierin de centrale organisatie die zich met name zal bezighouden met beleidsvorming op nationaal niveau en het bewerkstelligen van eenduidigheid in aansturing en communicatie, het analyseren en evalueren van activiteiten, het ontwikkelen en beheren van hulpmiddelen en nationale scholingsprogramma's, en het beheren van de financiële middelen. Het Ministerie van vws heeft de NTS verzocht de nieuwe structuur te implementeren.

Ten behoeve van een verbetering van de donorwerving heeft de NTS op basis van onderzoek een plan ontwikkeld waarin de nadruk ligt op het bieden van eerdere en betere ondersteuning in het donatie-proces aan de artsen in ziekenhuizen. In 2002 heeft de nadruk gelegen op het uitwerken van een concreet Plan van Aanpak, dat eind december door alle betrokken partijen en het Ministerie van vws is onderschreven.

De NTS gaat de nieuwe taken in een pilot testen. Eind 2002 is daarvoor een subsidie beschikbaar gesteld door het Ministerie van vws.

Eind 2002 is tevens besloten het project 'Donatiefunctionarissen', een initiatief van de Nierpatiëntenvereniging LVD en gefinancierd door de Nierstichting en het Ministerie van vws, onder te brengen bij de NTS per 1 januari 2003. Aan de NTS en de projectleider van het project 'Donatiefunctionarissen' is daarbij de opdracht gegeven, de donatiefunctionarissen onder te brengen in de beoogde nieuwe structuur, tezamen met de Pro Donormedewerkers en de transplantatiecoördinatoren.

Ten behoeve van de nieuwe landelijke taken van de NTS op het gebied van de donorwerving is eind 2002 besloten dat de NTS wordt ingericht als een z.g. multi-task organisatie, waarin de unit Orgaan-centrum en de unit Donorwerving als twee organisatieonderdelen te onderscheiden zullen zijn.

TRANSCRIPTUM

In samenwerking met het Bureau Post-academisch Onderwijs Geneeskunde (PAOG) Heyendaal te Nijmegen heeft de NTS een scholingsprogramma op het gebied van orgaan- en weefseldonatie ontwikkeld: Transcriptum. Binnen Transcriptum is in 2002 een basiscursus georganiseerd en enkele onderwerp-specifieke masterclasses. De primaire doelgroep van deze cursussen bestaat uit professionele donorwerwers en medische beroepsbeoefenaren in ziekenhuizen die te maken (kunnen) krijgen met orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie. In de loop van 2002 is in overleg met PAOG Heijendaal besloten Transcriptum volledig onder te brengen bij de NTS.

2.3.5 COMMUNICATIE

Orgaan- en weefseldonatie blijft een onderwerp dat in de media volop de aandacht krijgt. De perscontacten van de NTS betroffen in 2002 voornamelijk het beantwoorden van vragen over de oorzaken van het tekort aan orgaandonoren en de Wet op de orgaandonatie. De NTS heeft in januari een persbericht over de jaarcijfers 2001 uitgebracht.

Ten behoeve van de communicatie met verschillende publieksgroepen werd in 2002 het volgende op het gebied van communicatie gerealiseerd:

- Communicatieplan, als onderdeel van het NTS beleidsplan 2002
- Mediabeleid
In 2002 is verder uitvoering gegeven aan het mediabeleid. De nadruk lag hierbij op het tijdig opstellen van kernboodschappen en het pro-actief omgaan met de media. Inhoudelijk lag de nadruk van de boodschap op het pleiten voor maatregelen, gericht op verbetering van de donorwerving in ziekenhuizen en het entameren van het geen-bezwaarsysteem voor de niet-geregistreerden na de evaluatie van de Wet op de orgaandonatie in 2003 - 2004.
- NTS-jaarverslag 2001
In juli is het NTS-jaarverslag 2001 naar alle relevante doelgroepen verzonden.
- TransParant
TransParant is een gezamenlijke periodieke uitgave van de NTS en de Nederlandse Transplantatie Vereniging. Deze uitgave wordt in een oplage van 2500 verspreid onder de beroepsgroepen in alle Nederlandse ziekenhuizen en onder andere geïnteresseerden. Het doel van TransParant is de lezers op de hoogte te houden van de ontwikkelingen op het gebied van orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie. Ook worden de ontwikkelingen binnen de NTS hierin beschreven. TransParant is in 2002 vier keer verschenen.
- Website
De NTS is in 2000 gestart met een eigen website (www.transplantatiestichting.nl). In eerste instantie is deze website bestemd voor medische professionals, donorwervers, ziekenhuis-directies, patiënten en de media. Het doel van de website is deze doelgroepen te informeren over orgaan- en weefseldonatie- en transplantatie in Nederland. In 2002 is de website ruim 27.000 keer bezocht, waarbij de gemiddelde bezoekduur 6.36 minuten was. In 2002 is gestart met de ontwikkeling van een membersite met onder andere applicaties voor professionals ten behoeve van de donorwerving en een uitgebreide medische vraagbaak.
- (Wetenschappelijke) publicaties
In 2002 is een analyse gemaakt van de instroom van nieuwe patiënten op de nierwachtlijst en een analyse van het functioneren van non-heartbeating nieren 3 maanden na transplantatie. Er is gepubliceerd over plannen omtrent de nieuwe donorwerving, de resultaten van de Donatie Applicatie en van het Medisch Status Onderzoek.

2.3.6 FINANCIËN

De NTS heeft overleg gevoerd met Zorgverzekeraars Nederland over het budget 2002 en 2003. Dit heeft geleid tot vaststelling van nieuwe tarieven voor het registreren van de transplantatiekandidaten op de wachtlijst in 2002.

Door het Ministerie van vws zijn voor 2002 de subsidies voor de Medische Vraagbaak, de raadpleegfunctie en het Pro Donorproject gecontinueerd. Ook is er een subsidie verkregen van het College van Zorgverzekeringen voor de ontwikkeling en implementatie van de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie.



3

WACHTLIJST

3.1 WACHTLIJST ALGEMEEN

Het totaal aantal transplantabele patiënten op de nationale wachtlijst voor orgaantransplantatie is in 2002 iets toegenomen ten opzichte van 2001. Het aantal patiënten op de nierwachtlijst is gelijk gebleven in 2002. De afname of toename in 2002 van de nierwachtlijst per transplantatiecentrum varieerde ten opzichte van 2001; in de regio's Nijmegen, Maastricht en Leiden was er een toename van respectievelijk 15%, 12% en 5%. In de regio's Amsterdam, Groningen en Utrecht bleef de nierwachtlijst nagenoeg even lang. Een afname werd gezien in de regio Rotterdam (-21%). Deze daling in de regio Rotterdam is onder andere het gevolg van minder registraties op de nierwachtlijst in 2002 (-9%) en een sterke stijging van het aantal niertransplantaties met nieren afkomstig van levende donoren (+41%). Het aantal patiënten wachtend op een longtransplantatie nam in 2002 sterk toe met 44% (tabel 3.1), waarschijnlijk door de toegenomen transplantatiecapaciteit. Het aantal patiënten op de hartwachtlijst is ten opzichte van 2001 gedaald (-19%). Tabel 3.2 vermeldt de lengte van de wachtlijst per transplantatiecentrum.

Op de nierwachtlijst staan patiënten vermeld die op een nier wachten. Om dubbel telling te voorkomen, zijn de patiënten die wachten op een nier met pancreas apart vermeld.

TABEL 3.1 TRANSPLANTABELE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST OP 31 DECEMBER VAN HET AANGEGEVEN JAAR

	1998	1999	2000	2001	2002
Nier	1.169	1.292	*1.278	**1.272	***1.272
Nier met pancreas	8	14	13	9	15
Pancreas	0	2	2	0	0
Hart	22	30	27	31	25
Hart met long	2	0	2	2	1
Long	53	58	60	45	65
Lever	33	47	*60	**86	***94
Dunne darm	-	-	1	0	1

* inclusief 1 patiënt wachtend op een nier met levertransplantatie
 ** inclusief 4 patiënten wachtend op een nier met levertransplantatie
 *** inclusief 2 patiënten wachtend op een nier met levertransplantatie

TABEL 3.2 NATIONALE WACHTLIJST OP 31 DECEMBER 2002 VERDEELD PER CENTRUM EN PER ORGAAN

Centrum	x10 ⁶ inwoners per regio*	Nier	Nier met pancreas	Pancreas	Hart	Hart met long	Long	Lever	Dunne darm
Amsterdam	2.2	243							
Groningen	3.2	307	4			1	34	42	1
Leiden	2.9	160	11					20	
Maastricht	1.4	139							
Nijmegen	2.8	172							
Rotterdam	2.1	***149			13		5	**32	
Utrecht	1.5	****102			12		26		
Totaal	16.1	1.272	15	0	25	1	65	94	1

* gebaseerd op CBS-gegevens; 'kerncijfers viercijferige postcodegebieden januari 2002' gecombineerd met het adherentiegebied van de wachtenden
 ** inclusief 2 patiënten wachtend op een nier met levertransplantatie
 *** inclusief 2 patiënten wachtend op een nier met levertransplantatie en 7 patiënten op de nierwachtlijst van het Erasmus Medisch Centrum-Sophia
 **** inclusief 4 patiënten op de wachtlijst van het Wilhelmina Kinderziekenhuis

Sinds het jaarverslag van 2001 is in tabel 3.2 het aantal inwoners per regio aangepast. Het aantal inwoners in een regio, behorend bij een transplantatiecentrum is berekend aan de hand van de 'adherentiegebieden'² van de dialysecentra in Nederland. In Nederland staan gemiddeld 79 patiënten per miljoen inwoners op de nierwachtlijst. In de regio Amsterdam stonden de meeste patiënten per miljoen inwoners op de nierwachtlijst (110) en in de regio Leiden de minste (55). In de regio's Rotterdam, Utrecht en Nijmegen stonden respectievelijk 71, 68 en 61 patiënten per miljoen inwoners op de wachtlijst, in de regio Groningen 96 en in de regio Maastricht stonden 99 patiënten per miljoen inwoners op de wachtlijst. Dit betekent dat ten opzichte van 2001 in de regio's Nijmegen en Maastricht dit aantal is gestegen en voor de regio Rotterdam dit aantal is gedaald. In de overige regio's is dit aantal nagenoeg gelijk gebleven.

3.2 DYNAMIEK WACHTLIJST

De wachtlijst komt tot stand door enerzijds een instroom en anderzijds een uitstroom van patiënten. De instroom bestaat uit nieuwe registraties en re-registraties van patiënten die opnieuw getransplanteerd moeten worden (tabel 3.3). In 2002 is het aantal patiënten dat geregistreerd werd voor een longtransplantatie met 155 procent toegenomen ten opzichte van 2001. Het aantal registraties voor een levertransplantatie is met 8 procent afgenomen. Het aantal registraties voor alleen een pancreastransplantatie was wederom 0 in 2002. Een toename is ook te constateren bij de registratie voor een nier met pancreastransplantaties (+27%). Tabel 3.3.1 geeft het aantal nieuwe registraties gedurende 2002 per centrum weer.

² De adherentiepopulatie van een dialysecentrum bestaat uit het aantal inwoners dat behoort bij het postcodegebied van waaruit de patiënten komen. Het transplantatiecentrum waarnaar de patiënten van een dialysecentrum verwezen worden voor plaatsing op de wachtlijst krijgt vervolgens de adherentiepopulatie van het dialysecentrum. Verwijst een dialysecentrum naar meerdere transplantatiecentra, dan wordt de adherentiepopulatie evenredig verdeeld. Dit model is alleen bruikbaar voor de niercentra, voor het verwijzen naar centra voor andere orgaantransplantaties is het model niet van toepassing.

TABEL 3.3 NIEUWE REGISTRATIES OP DE WACHTLIJST (INCLUSIEF RE-REGISTRATIES I.V.M. EEN RETRANSPLANTATIE) IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1998	1999	2000	2001	2002
Nier	809	*772	**649	***782	****775
Nier met pancreas	24	34	36	22	28
Pancreas	0	2	4	0	0
Hart	48	68	60	52	51
Hart met long	2	2	1	4	2
Long	31	43	36	33	82
Lever	119	*133	**159	***169	****156
Dunne darm	-	-	1	0	1
Totaal	1.033	1.053	942	1.058	1.095

* inclusief 1 patiënt wachtend op een lever met niertransplantatie
 ** inclusief 3 patiënten wachtend op een lever met niertransplantatie
 *** inclusief 3 patiënten wachtend op een lever met niertransplantatie en 1 patiënt wachtend op een lever met longtransplantatie
 **** inclusief 4 patiënten wachtend op een lever met niertransplantatie
 ***** inclusief 2 patiënten wachtend op een lever met niertransplantatie

TABEL 3.3.1 NIEUWE REGISTRATIES OP DE WACHTLIJST PER CENTRUM EN PER ORGAAN IN 2002

Centrum	Nier	Nier met pancreas	Pancreas	Hart	Hart met long	Long	Lever	Dunne darm
Amsterdam	112							
Groningen	133	6			2	39	64	1
Leiden	104	22		1			29	
Maastricht	104							
Nijmegen	138							
Rotterdam	*123			19		10	63	
Utrecht	*61			31		33		
Totaal	775	28	0	51	2	82	156	1

* inclusief 8 nieuwe registraties op de nierwachtlisjt van Rotterdam van het Erasmus Medisch Centrum-Sophia en 3 nieuwe registraties op de nierwachtlisjt van het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht

In het jaar 2002 bestond het totaal aantal nieuwe registraties uit 963 registraties voor een eerste transplantatie en 132 voor een retransplantatie. Van de 132 patiënten die opnieuw geregistreerd zijn in verband met een retransplantatie betrof het 99 keer een re-registratie op de wachtlisjt voor een niertransplantatie, 25 keer voor een levertransplantatie, 7 keer voor een nier met pancreas-transplantatie en 1 keer voor een longtransplantatie.

Verder bestaat er een uitstroom van de wachtlisjt door uitgevoerde transplantaties, overlijden en door het feit dat patiënten van de wachtlisjt worden verwijderd. Redenen voor verwijdering kunnen zijn: verbetering of verslechtering van de conditie, een transplantatie met een orgaan van een levende donor, een transplantatie uitgevoerd buiten het Eurotransplant gebied, of een alternatieve behandeling. De mortaliteit op de totale wachtlisjt (tabel 3.4) was met 156 hoger dan de mortaliteit in 2001

(143). In 2002 zijn 121 patiënten overleden op de nierwachtlisjt (2001;98), 10 op de hartwachtlisjt (2001;11), 7 op de longwachtlisjt (2001;16), 15 op de leverwachtlisjt (2001;16) en 3 patiënten op de nier met pancreaswachtlisjt (2001;2). In tabel 3.5 staan de gerubriceerde doodsoorzaken vermeld.

TABEL 3.4 IN- EN UITSTROOM OP DE WACHTLIJST IN 2002

	Nier	Nier met pancreas	Hart	Hart met long	Long	Lever	Dunne darm
INSTROOM							
Nieuwe registratie	775	28	51	2	82	156	1
- Eerste transplantatie	676	21	51	2	81	131	1
- Retransplantatie	99	7			1	25	
Leeftijd (jaren)							
0-15	28		4		2	16	
16-55	480	27	32	2	66	106	1
56-64	185	1	14		13	31	
≥ 65	82		1		1	3	
Bloedgroep							
A	269	10	24		38	58	1
AB	31		2			9	
B	83	1	6		5	18	
0	343	10	19	2	39	71	
Niet gemeld	49	7					
UITSTROOM							
Transplantaties	560	17	41	2	41	111	0
- Postmortale donoren	361	17	41	2	41	109	
- Levende donoren	199					2	
Overleden	121	3	10		7	15	
Andere redenen	95	1	4		8	8	
- Verbetering van conditie	1		2		5	4	
- Verslechtering van conditie	43				2	3	
- Transplantatie buiten ET	4						
- Overige redenen	47	1	2		1	1	
Totaal	776	21	55	2	56	134	0

De lengte van de wachtlisjt is geen eenvoudige optel- en aftreksom van in- en uitstroom. Bij de wachtlisjten wordt uitgegaan van de actieve orgaanwachtlisjt; dit betekent dat slechts die patiënten worden meegerekend die op dat moment transplantabel zijn. Zowel bij de nieuwe registraties als bij de uitstroom worden patiënten meegeteld die op dat moment niet transplantabel zijn. In het begin van de registratie kan dit ontstaan doordat nog niet alle medische gegevens binnen zijn die noodzakelijk zijn bij de allocatie van de organen. Gedurende de registratie kan dit ontstaan door te zwakke fysieke of psychische gesteldheid.

TABEL 3.5

DOODSOORZAKEN VAN DE OVERLEDENEN OP DE WACHTLIJST IN 2002

	Nier	Nier met pancreas	Hart	Longen	Lever
Gerelateerd aan onderliggend lijden: reden voor transplantatie	3				5
Cardiovasculair	24	1	7		1
Infectie	9		1	2	5
Bloeding	1				2
Overige	26	1		4	1
Doodsoorzaak niet gemeld	58	1	2	1	1
Totaal	121	3	10	7	15

3.3. DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST

In tabel 3.6 staan enkele kenmerken vermeld van de patiënten die op de verschillende orgaanwachlijsten staan. De enige patiënt op de dunne darmwachlijst is niet opgenomen in de onderstaande tabel.

TABEL 3.6

DEMOGRAFIE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST PER 31 DECEMBER 2002

	Nier	Pancreas	Hart	Hart met long	Long	Lever
Totaal	1.287	15	25	1	65	94
Enkel orgaan	1.270		25		*42	92
Nier met pancreas	15	15				
Nier met lever	2					2
Beide of enkel orgaan					23	
	alleen nier	nier met pancreas	alleen hart	hart met long	alleen long	alleen lever
Leeftijd (jaren)						
0-15	21				1	6
16-55	800	14	20	1	49	59
56-64	315	1	4		14	25
≥ 65	134		1		1	2
Bloedgroep						
A	431	4	14		19	29
AB	29					4
B	135	1	2		3	12
0	675	10	9	1	43	47
% PRA recent						
0-5%	1.071	13				
6-84%	164	2				
85-100%	34					
Nog niet bepaald	1					

TABEL 3.6

DEMOGRAFIE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST PER 31 DECEMBER 2002 (VERVOLG)

	alleen nier	nier met pancreas	alleen hart	hart met long	alleen long	alleen lever
Transplantatie						
Eerste	1.024	15	25	1	65	86
Retransplantatie	246					6
Wachtduur/Dialyse duur (maanden)						
0-1 jaren	735					
0-5 maanden		4	17	1	31	44
6-11 maanden		4	3		18	33
12-23 maanden		6	4		10	13
2-4 jaren	458	1	1		6	2
≥ 5 jaren	77					
* voor beide longen						

Kenmerken van de patiënten die op de nierwachlijst stonden:

- 81% (N=1.024/1.270) van de patiënten stond voor een eerste transplantatie op de wachtlijst. In 2001 was dit 79% (N=1.007/1.268).
- 58% (N=735/1.270) stond korter dan 2 jaar op de wachtlijst. In 2001 was dit 32% (N=408/1.268).
- Bij 16% (N=198/1.269) van de patiënten was het percentage PRA groter dan 6. In 2001 was dit 15% (N=184/1.264).
- 3 patiënten stonden met een 'Hoge Urgentie' op de nierwachlijst.

Kenmerken van de patiënten die op de nier met pancreaswachlijst stonden:

- 1 patiënt was tussen 56 en 65 jaar.
- 93% (N=14/15) stond korter dan 2 jaar op de wachtlijst. In 2001 was dit 89% (N=8/9).
- Bij 13% (N=2/15) van de patiënten was het percentage PRA groter dan 6. In 2001 was dit 22% (N=2/9).

Kenmerken van de patiënten die op de hartwachlijst stonden:

- Geen van de patiënten op de wachtlijst was jonger dan 16 jaar in 2002.
- 80% (N=20/25) stond korter dan 1 jaar op de wachtlijst. In 2001 was dit 84% (N=26/31).
- 1 patiënt stond met een 'Hoge Urgentie' op de hartwachlijst.

Kenmerken van de patiënten die op de longwachlijst stonden:

- 1 patiënt was jonger dan 16 jaar.
- 65% (N=42/65) wachtte op een dubbelzijdige longtransplantatie. In 2001 was dit 60% (N=27/45).
- 15 patiënten van de overige 23 patiënten wachtten op een linkerlong of rechterlong of dubbelzijdige longen, 3 patiënten wachtten op een rechterlong of dubbelzijdige longen, 3 patiënten wachtten op een linkerlong of rechterlong, 1 patiënt wachtte op een rechterlong en 1 patiënt op linkerlong of dubbelzijdige longen.
- 75% (N=49/65) stond korter dan 1 jaar op de wachtlijst. In 2001 was dit 44% (N=20/45).
- 5 patiënten stonden met een 'Hoge Urgentie' op de longwachlijst.

Kenmerken van de patiënten die op de leverwachtlIJst stonden:

- 84% (N=77/92) stond korter dan 1 jaar op de wachtlIJst. In 2001 was dit 99% (N=81/82).
- In 2002 stonden 3 patiënten met een urgentiecode T2 (deze patiënten liggen in het ziekenhuis en hebben een levensverwachting van minder dan 4 weken) op de wachtlIJst, 56 patiënten op urgentiecode T3 (zijn transplantabel met complicaties) en 33 met urgentiecode T4 (zijn transplantabel zonder complicaties).

4

ORGAANDONATIEPROCEDURES

4.1 DONATIE ALGEMEEN

In 2002 werden 232 orgaandonoren aangemeld bij het orgaancentrum, een stijging van 12% ten opzichte van 2001 (N=208). Van 202 donoren werd één of meerdere organen getransplanteerd, 15 meer dan in 2001 (+8%). In 2002 werden in Nederland bij 6 non-heartbeating-donatieprocedures (NHB-donaties) behalve de nieren ook de lever uitgenomen. In 2001 waren dit er 2.

In 41% (N=82/202) van alle orgaandonatieprocedures vond alleen een nierdonatieprocedure plaats. Het aantal NHB-donaties nam wederom toe. In 2001 waren 108 nieren (31%) afkomstig van 58 NHB-donoren, in 2002 123 nieren (33%) van 65 donoren. Aangezien NHB-donatieprocedures in het algemeen alleen nierdonatieprocedures zijn, zou men moeten corrigeren voor deze vorm van donatie als het percentage multi-orgaandonatie (MOD: nier plus één of meer andere organen) wordt berekend. In Nederland is dit gecorrigeerde percentage multi-orgaandonatie (MOD) dan 80% (N=109/137), ongecorrigeerd 57%. Dit betekent wanneer in Nederland de NHB-donaties buiten beschouwing worden gelaten, er 23 donoren overblijven bij wie alleen nierdonatie plaatsvond. De overige waren 106 MOD-procedures onder de bovengenoemde definitie: nier plus één of meer andere organen. Drie orgaandonoren, van wie geen nieren maar wel meer dan één orgaan werd getransplanteerd, zijn in tabel 4.1.1 opgenomen bij de multi-orgaandonoren. De 5 donoren van wie alleen de lever werd getransplanteerd zijn niet apart opgenomen in tabel 4.1.1.

In sommige regio's zijn wel, ter voorbereiding op een mogelijke donatieprocedure, activiteiten uitgevoerd door de transplantatiecoördinatoren die uiteindelijk niet geresulteerd hebben in een donormelding bij het orgaancentrum. Dit kwam relatief vaak voor bij NHB-donaties en heeft vaak te maken met de procedure waarbij soms, ten tijde van het raadplegen van het Donorregister of het gesprek met de familie, wettelijk toegestane voorbereidende en conserverende handelingen bij de overledene worden uitgevoerd.

TABEL 4.1 GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE ORGAANDONATIEPROCEDURES IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1998	1999	2000	2001	2002
Totaal aantal gemelde donoren	214	174	212	208	232
Geëffectueerde donatieprocedures	196	165	202	187	202
NHB-nierdonor	33	36	41	56	59
Alleen nierdonor	41	19	26	16	23
Geen nierdonor	1	0	2	*1	***8
Multi-orgaandonor	121	110	133	**114	****112
% multi-orgaandonatie	62	67	66	61	57

- * bij deze donatieprocedure werd wel meer dan één orgaan getransplanteerd
- ** inclusief 2 NHB-donoren van wie ook de lever werd getransplanteerd
- *** bij 3 van deze 8 donatieprocedures werd wel meer dan één orgaan getransplanteerd
- **** inclusief 6 NHB-donoren van wie ook de lever werd getransplanteerd

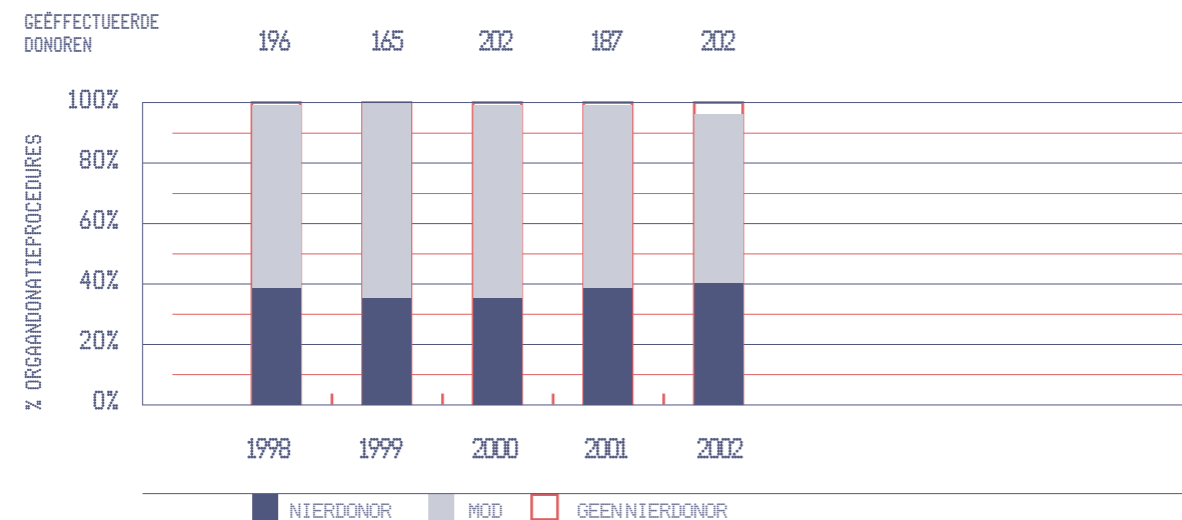
In de regio Groningen was het percentage MOD in 2002 het hoogst. In de regio's Maastricht, Utrecht en Nijmegen, was het percentage MOD beduidend lager dan in de andere regio's vanwege een relatief hoog aantal NHB-nierdonatieprocedures (tabel 4.1.1).

Bij 7 donoren zijn alle 7 te doneren organen uitgenomen en getransplanteerd, bij 8 donoren 6 van de 7 organen, bij 20 donoren 5, bij 23 donoren 4, bij 50 donoren 3, bij 82 donoren 2 en bij 12 donoren 1 van de 7 te doneren organen. Totaal werden er 615 organen getransplanteerd afkomstig van Nederlandse donoren; 2 levers zijn voor 4 splitlevertransplantaties gebruikt en 4 nieren voor twee kidney-en-bloctransplantaties. Tabel 4.2 geeft het aantal geëffectueerde donatieprocedures weer.

TABEL 4.1.1 GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE ORGAANDONATIEPROCEDURES PER REGIO IN 2002

Centrum	Gemelde donoren	Geëffectueerde procedures	Alleen nierdonatie	NHB-nierdonatie	Multi-orgaan donor	% Multi-orgaan donatie
Amsterdam	31	25	6	7	****12	48
Groningen	32	*30	1	1	***26	87
Leiden	21	18	1	5	***12	67
Maastricht	30	20	1	11	8	40
Nijmegen	61	*57	9	18	**27	47
Rotterdam	31	29	4	6	****19	66
Utrecht	26	23	1	11	11	48
Totaal	232	202	23	59	115	57

* inclusief 2 donoren in Groningen en 3 donoren in Nijmegen van wie enkel de lever werd getransplanteerd
 ** bij 3 donatieprocedures werden de nieren niet getransplanteerd, echter wel minstens twee andere organen
 *** inclusief 1 NHB multi-orgaan donor
 **** inclusief 2 NHB multi-orgaan donoren



FIGUUR 4.1 PERCENTAGES NIERDONOR, MULTI-ORGAANDONOR EN GEEN NIERDONOR VAN HET TOTAAL AANTAL GEËFFECTUEERDE ORGAANDONATIEPROCEDURES

TABEL 4.2 GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE DONATIEPROCEDURES PER ORGAAN IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1998	1999	2000	2001	2002
Nier	195	165	200	186	194
Pancreas	34	24	28	33	25
Hart	62	52	48	42	49
Long	32	23	29	24	28
Lever	115	103	129	106	112

In tabel 4.3 worden donormeldingen en geëffectueerde donatieprocedures per regio per miljoen inwoners weergegeven. In deze berekening zijn de inwoners opgenomen behorende bij de donatieregio zoals eveneens vermeld in voorgaande jaarverslagen. Dit aantal verschilt met het adherentiegebied van de patiënten die op de nierwachtlijst staan (tabel 3.2). Het aantal geëffectueerde donatieprocedures per miljoen inwoners in 2002 nam toe van 11.7 naar 12.5. Alleen de regio's Nijmegen en Rotterdam vertoonden een stijging ten opzichte van 2002. Mede door een actief NHB-donatieprogramma in de regio's Utrecht, Nijmegen en Maastricht hebben deze drie regio's het hoogste aantal donatieprocedures per miljoen inwoners.

TABEL 4.3 AANTAL ORGAANDONORMELDINGEN EN GEËFFECTUEERDE ORGAANDONATIEPROCEDURES PER MILJOEN INWONERS PER POSTCODEGEBIED IN 2002

Regio	x 10 ⁶ inwoners*	Aantal donormeldingen	Per 10 ⁶ inwoners	Geëffectueerde donatieprocedures	Per 10 ⁶ inwoners
Amsterdam	2.5	31	12.4	25	10.0
Groningen	3.1	32	10.3	30	9.7
Leiden	2.1	21	10.0	18	8.6
Maastricht	0.9	30	33.3	20	22.2
Nijmegen	3.4	61	17.9	57	16.8
Rotterdam	2.6	31	11.9	29	11.2
Utrecht	1.5	26	17.3	23	15.3
Totaal	16.1	232	14.4	202	12.5

* gebaseerd op CBS-gegevens; *kerncijfers viercijferige postcodegebieden januari 2002'

In tabel 4.3.1 wordt een overzicht gegeven van het aantal geëffectueerde postmortale orgaandonoren van de afgelopen jaren per regio.

TABEL 4.3.1 AANTAL GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE ORGAANDONATIEPROCEDURES PER REGIO IN HET AANGEGEVEN JAAR

Regio	1998	1999	2000	2001	2002
Amsterdam	22	24	34	25	25
Groningen	34	27	30	30	30
Leiden	24	14	20	22	18
Maastricht	26	21	23	22	20
Nijmegen	48	36	41	37	57
Rotterdam	18	17	24	18	29
Utrecht	24	26	30	33	23
Totaal	196	165	202	187	202

Discrepancie tussen het aantal donormeldingen per orgaan en het aantal getransplanteerde organen heeft met verschillende factoren te maken. Zo worden de organen long en pancreas in vergelijking met hart en lever vaker om medische redenen al op voorhand ongeschikt bevonden voor transplantatie, waardoor ze niet bij het orgaancentrum gemeld worden. Daarnaast geldt met name voor de long- en de pancreasdonor een lagere leeftijdsgrens (voor donatie), hetgeen zich ook weerspiegelt in het aantal donormeldingen. Van 60 donoren zijn beide longen aangeboden voor transplantatie, van 5 donoren is alleen de linkerlong aangeboden voor transplantatie. Van 194 Nederlandse nierdonoren zijn uiteindelijk 372 nieren getransplanteerd in 2002. Bij de 83 bij het orgaancentrum gemelde non-heartbeating-donoren zijn uiteindelijk van 65 donoren één of beide nieren getransplanteerd, van 6 is ook de lever getransplanteerd en van 20 donoren is het hart aangeboden aan de hartkleppenbank. In tabel 4.4 staan de transplantaties die uitgevoerd zijn met Nederlandse organen, deze vonden dus niet per definitie plaats in Nederland. De onderlinge uitwisseling van organen staat vermeld in tabel 5.5.

TABEL 4.4 OVERZICHT DONORMELDINGEN EN GEËFFECTUEERDE ORGANEN AFKOMSTIG VAN NEDERLANDSE DONOREN IN 2002

	Nieren*	Pancreas*	Hart**	Long**	Lever
Totaal aantal donoren	232	232	232	232	232
Organen niet gemeld:	17	138	98	167	90
- Medische redenen	15	49	27	75	8
- Geen toestemming	2	5	12	7	8
- NHBD		82	58	83	72
- Overige		2	1	2	2
Donormelding per orgaan	226	94	134	65	142
Aantal organen	447	94	134	125	***144
Reden waarom geen uitname					
Medische redenen	25	37	9	61	27
Organisatorische redenen	1	2		2	
Aanbod ingetrokken	3				
Geen passende ontvanger		3		4	
Overige	2	1			
Wel uitname maar geen transplantatie					
Niet aangeboden om medisch redenen	11				
Niet geaccepteerd om medische reden	22	2		5	3
Indirect naar onderzoeksprogramma	5	14			
Anatomie donororgaan	4				
Aanbod ingetrokken					
Kidney-en-bloc transplantatie	2				
Pancreasbank		10			
Hartkleppenbank			76		
Getransplanteerde organen	372	25	49	53	114

* inclusief donoren gemeld voor nier met pancreastransplantatie
 ** inclusief donoren gemeld voor hart met longtransplantatie
 *** inclusief 2 extra organen verkregen via splitlevertransplantatie

TABEL 4.5 AANTAL GEËFFECTUEERDE DONOREN PER ORGAAN PER REGIO IN 2002

Regio	Nierdonor	Pancreasdonor	Hartdonor	Longdonor	Leverdonor
Amsterdam	25	2	4	2	12
Groningen	28	4	12	5	*27
Leiden	18	3	7	7	11
Maastricht	20	2	3	3	6
Nijmegen	51	9	14	6	*29
Rotterdam	29	5	5	2	19
Utrecht	23	0	4	3	8
Totaal	194	25	49	28	112

* inclusief 1 splitleverdonor

Bij orgaandonatieprocedures zijn voornamelijk de grote ziekenhuizen verantwoordelijk voor het aanbod, omdat patiënten met ernstige trauma's vaker worden verwezen naar meer specialistische ziekenhuizen. Grote ziekenhuizen beschikken vaker over een neurologische of neurochirurgische intensive care afdeling. 79% (N=159/202) van het aantal orgaandonatieprocedures (tabel 4.5.1) kwam daarvoor uit de ziekenhuizen met meer dan 600 bedden.

TABEL 4.5.1 AANTAL EN PERCENTAGE ORGAANDONATIEPROCEDURES PER ZIEKENHUISKLASSE IN 2002

Klasse*	Aantal bedden	Aantal donatieprocedures	%
I	1.417	0	0
II	11.655	17	8
III	11.356	26	13
IV	11.101	55	27
V	18.582	104	52
Totaal	54.111	202	100

* I= tot 200 bedden, II=201-400 bedden, III= 401-600 bedden, IV=601-800 bedden, V= > 800 bedden

4.2 DONORPROFIEL

Tabel 4.6 toont enkele demografische kenmerken van de orgaandonoren over de afgelopen jaren. Wat opvalt is dat het aandeel van de oudere donoren in 2002 is toegenomen ten opzichte van 2001. In tabel 4.7 zijn deze demografische kenmerken uitgesplitst naar de verschillende orgaandonoren in 2002.

TABEL 4.6 DEMOGRAFIE POSTMORTALE ORGAANDONOREN IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1998		1999		2000		2001		2002	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Leeftijd (jaren)										
0-15	16	8	17	10	13	6	9	5	12	6
16-55	141	72	112	68	135	67	138	73	131	65
56-64	20	10	24	15	43	21	31	17	44	22
≥ 65	19	10	12	7	11	6	9	5	15	7

TABEL 4.6

DEMOGRAFIE POSTMORTALE ORGAANDONOREN IN HET AANGEGEVEN JAAR (VERVOLG)

	1998		1999		2000		2001		2002	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Geslacht										
Man	110	56	77	47	97	48	93	50	111	55
Vrouw	86	44	88	53	105	52	94	50	91	45
Bloedgroep										
A	81	41	70	42	74	36	77	41	91	45
AB	8	4	5	3	8	4	2	1	4	2
B	12	6	11	7	20	10	14	8	18	9
O	95	49	79	48	100	50	94	50	89	44
Doodsoorzaak										
Ongeval	57	29	55	33	45	22	48	26	51	25
Natuurlijk	132	67	105	64	151	75	135	72	147	73
(Zelf)moord	7	4	5	3	6	3	4	2	4	2

In 2002 bestond 25% van de doodsoorzaken van de orgaandonoren uit schedelhersenletsel, grotendeels ten gevolge van een ongeval, 59% bestond uit een cerebrovasculair accident (hersenvloeding, herseninfarct), 10% uit een respiratoire/circulatoire aandoening, 4% uit de categorie overige natuurlijke doodsoorzaken en 2% ten gevolge van (zelf)moord.

TABEL 4.7

DEMOGRAFIE PER ORGAANDONOR IN 2002

	Nierdonor		Pancreasdonor		Hartdonor		Longdonor		Leverdonor	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Leeftijd (jaren)										
0-15	11	6	2	8	4	8			8	7
16-55	129	66	22	88	39	80	23	82	76	68
56-64	42	22	1	4	6	12	5	18	21	19
≥ 65	12	6							7	6
Geslacht										
Man	107	55	11	44	26	53	12	43	58	52
Vrouw	87	45	14	56	23	47	16	57	54	48
Bloedgroep										
A	88	45	14	56	19	39	13	47	51	45
AB	4	2	1	4	3	6			2	2
B	17	9	1	4	5	10	2	6	8	8
O	85	44	9	36	22	45	13	47	51	45
Doodsoorzaak										
Ongeval	47	24	7	28	13	27	7	25	24	21
Natuurlijk	143	74	18	72	35	71	20	71	87	78
(Zelf)moord	4	2			1	2	1	4	1	1

4.3 DONATIE BIJ LEVEN EN NHB-DONATIE

Behalve transplantatie van postmortale nieren werden er ook 199 niertransplantaties verricht met een nier van een levende verwante (Living Related, LR) (65%; N=130/199) of niet-verwante donor (Living Unrelated, LUR) (35%; N=69/199). Omdat na de peildatum van het jaarverslag van 2001 nog een aantal transplantaties met nieren van levende donoren is geregistreerd voor het jaar 2001, verschilt het aantal niertransplantaties met wat in het jaarverslag van 2001 vermeld staat. Dit is in tabel 4.8 aangepast.

TABEL 4.8

AANTAL NIEREN AFKOMSTIG VAN LEVENDE DONOREN PER REGIO IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1998		1999		2000		2001		2002	
	LR	LUR	LR	LUR	LR	LUR	LR	LUR	LR	LUR
Amsterdam	5	1	9	4	14	6	15	3	15	11
Groningen	7	2	6	7	17	5	13	7	19	10
Leiden	6	3	15	5	22	3	15	10	11	13
Maastricht	5	3	7	3	14	3	9	6	13	2
Nijmegen	29	3	26	8	27	12	22	13	21	15
Rotterdam*	23	6	25	8	30	9	20	19	41	14
Utrecht*	11	4	7	4	12	0	10	4	10	4
Totaal	86	22	95	39	136	38	104	62	130	69

* inclusief nierdonatieprocedure(s) van levende donor(en) uit het Erasmus Medisch Centrum-Sophia (Rotterdam) en het Wilhelmina Kinderziekenhuis (Utrecht)

In 2002 werden 123 postmortale nieren, afkomstig van 65 NHB-nierdonatieprocedures aangeboden voor transplantatie. Dit waren 2 NHB-nierdonatieprocedures categorie I (overleden bij binnenkomst ziekenhuis), 6 NHB-nierdonatieprocedures categorie II (acuut overleden al dan niet na een poging tot reanimatie) en 57 categorie III (spoedig verwacht overlijden). Er zijn 18 NHB-nierdonatieprocedures uitgevoerd in de regio Nijmegen, 11 in zowel de regio Maastricht en Utrecht, 9 in de regio Amsterdam, 8 in de regio Rotterdam, 6 in de regio Leiden en 2 in de regio Groningen. In de regio's Utrecht en Maastricht is het aandeel NHB-donornieren het grootst en in de regio Groningen het laagst. In de regio's Rotterdam en Amsterdam vonden elk 2 NHB-leverdonaties plaats, in de regio's Groningen en Leiden vond elk 1 NHB-leverdonatie plaats.

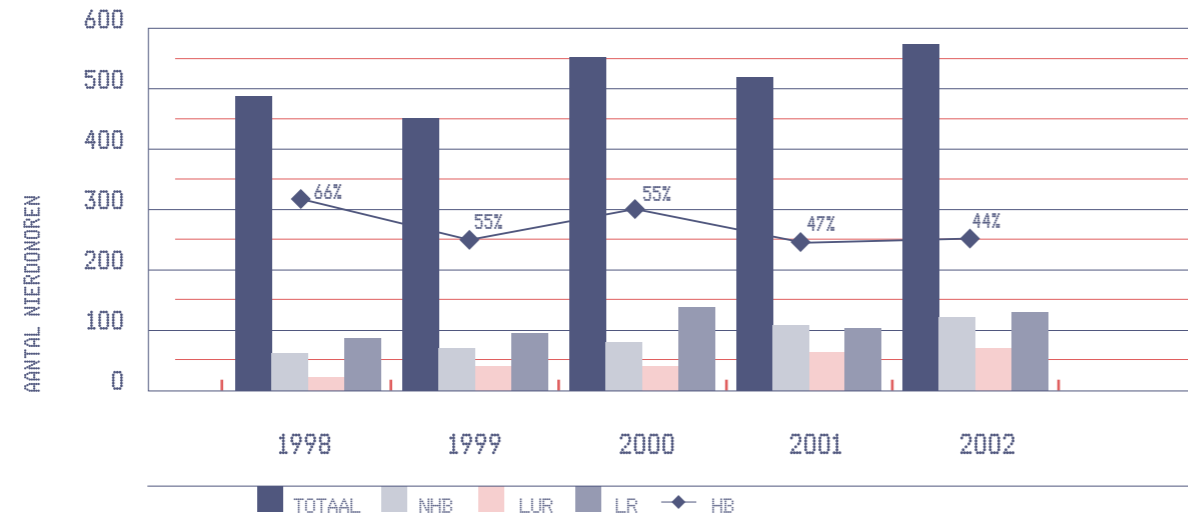
TABEL 4.9

AANTAL NIEREN AFKOMSTIG VAN NHB-DONOREN PER REGIO IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1998	1999	2000	2001	2002	
	NHB	NHB	NHB	NHB	NHB	NHB%
Amsterdam	5	12	12	12	18	38
Groningen	0	0	4	10	4	*51
Leiden	1	0	5	9	11	23
Maastricht	27	20	19	21	17	18
Nijmegen	16	17	16	19	35	66
Rotterdam	0	0	0	12	16	*42
Utrecht	12	19	24	25	22	21
Totaal	61	68	80	108	123	251
%	16	21	21	31	33	67

* inclusief 1 kidney-en-bloc

De bijdrage van het aantal postmortale nieren afkomstig van NHB-donatieprocedures steeg van 31% (N=108/352) in 2001 naar 33% (N=123/374) in 2002. Het aandeel van nierdonaties van levende donoren in 2002 nam toe van 32% (N=166/519) in 2001 tot 35% (N=199/573) in 2002. Figuur 4.2 geeft de tendens van het aantal beschikbare donornieren voor transplantatie grafisch weer. Het aandeel van de nieren afkomstig van postmortale heartbeating-donoren nam in de loop van 5 jaar af met 22%.



FIGUUR. 4.2 AANTAL NHB-NIERDONOREN, LEVENDE NIET VERWANTE NIERDONOREN (LUR), LEVENDE VERWANTE NIERDONOREN (LR) EN PERCENTUEEL AANGEGEVEN HET AANDEEL HEARTBEATING-DONOREN

5

ORGAANTRANSPLANTATIES

5.1 TRANSPLANTATIE ALGEMEEN

Als gevolg van het groter aantal orgaandonoren nam ook het aantal orgaantransplantaties toe in 2002. Het aantal verrichte niertransplantaties met postmortale nieren steeg met 25 (+7%), ook het aantal verrichte niertransplantaties met levende donornieren groeide en wel met 33 (+20%), zodat er in 2002 totaal 58 niertransplantaties meer werden uitgevoerd dan in 2001. Het aantal nier met pancreastransplantaties nam af met 6 (-26%). Het aantal harttransplantaties en longtransplantaties nam toe met respectievelijk 6 (+17%) en 16 (+64%) in 2002. Het aantal hart met longtransplantaties bleef gelijk ten opzichte van 2001 (tabel 5.1).

TABEL 5.1 AANTAL ORGAANTRANSPLANTATIES IN NEDERLAND MET POSTMORTALE ORGANEN IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1998	1999	2000	2001	2002
Nier-nb	*309	*265	*** 292	***231	*****240
Nier-NHB	54	62	77	105	121
Nier met pancreas	16	19	18	23	17
Pancreas	0	0	2	1	0
Hart	41	43	39	35	41
Long	17	**17	**16	25	41
Hart met long	0	2	1	2	2
Lever-nb	*98	*92	****118	***105	*****101
Lever-NHB	-	-	-	2	6
Lever-split	2	3	8	3	2
Dunne darm	-	-	-	1	0

- * inclusief 1 nier met levertransplantatie
- ** inclusief 1 long met levertransplantatie
- *** inclusief 2 nier met levertransplantaties
- **** inclusief 1 long met levertransplantatie en 2 nier met levertransplantaties
- ***** inclusief 4 nier met levertransplantaties

Transplantaties met een nier afkomstig van verwante en niet-verwante levende donoren spelen een steeds grotere rol. De verwantschap tot de donor bestond in 2002 uit 24 moeders, 35 vaders, 39 uit broer/zus relatie, 28 uit zoon/dochter relatie, 2 uit een oom/tante relatie en 2 uit een neef/nicht relatie. Bij niet-verwantschap bestaat de relatie tot de donor uit 56 partners en 13 andere niet-verwanten (tabel 5.2). Het aandeel niertransplantaties verricht met een nier van een levende donor verschilde per regio en loopt uiteen van 23% van het totaal aantal uitgevoerde niertransplantaties in de regio Maastricht tot circa 53% in de regio Rotterdam (tabel 5.3).

TABEL 5.2 AANTAL NIERTRANSPLANTATIES IN NEDERLAND MET ORGANEN VAN LEVENDE DONOREN IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1998	1999	2000	2001	2002
Verwante donor	86	95	136	104	130
Niet-verwante donor	22	39	38	62	69
Totaal	108	134	174	166	199

Tabel 5.3 geeft het aantal en type uitgevoerde transplantaties per transplantatiecentrum weer. Van de 123 nieren verkregen uit NHB-procedures werden 121 nieren daadwerkelijk in Nederland getransplanteerd, twee nieren werden elders getransplanteerd. De 6 levers afkomstig van NHB-procedures werden allen getransplanteerd in Nederland, 4 in Leiden, 1 in Rotterdam en 1 in Groningen.

TABEL 5.3 TRANSPLANTATIES IN 2002 PER CENTRUM EN PER ORGAAN

Centrum	Postmortale donornier		Levende donornier		Nier met pancreas	Pancreas	Hart	Long	Hart met long	Lever	
	HB	NHB	LR	LUR						HB	NHB
	Amsterdam	43	20	15	11						
Groningen	*54	17	19	10	3			24	2	*50	1
Leiden	25	16	11	13	14		1			16	4
Maastricht	29	21	13	2							
Nijmegen	36	14	21	15							
Rotterdam	***29	19	41	14			20	5		**37	1
Utrecht	****24	14	10	4			20	12			
Totaal	240	121	130	69	17	0	41	41	2	103	6

- * inclusief 3 nier met levertransplantaties en 1 splitlevertransplantatie
- ** inclusief 1 nier met levertransplantatie en 1 splitlevertransplantatie
- *** inclusief 5 transplantaties in het Erasmus Medisch Centrum-Sophia en 1 nier met levertransplantatie
- **** inclusief 7 transplantaties in het Wilhelmina kinderziekenhuis

Volgens de Wet op de orgaandonatie geldt dat alle transplantatiekandidaten gelijke kansen moeten hebben op het toegewezen krijgen van een benodigd donororgaan. Nederland dient derhalve gezien te worden als één regio met één wachtlijst waar op verschillende locaties wordt getransplanteerd. Het toewijzen van een orgaan is dan ook niet afhankelijk van het transplantatiecentrum waar de potentiële ontvanger staat geregistreerd maar van door de NTS gehanteerde allocatiecriteria. Deze criteria zijn gebaseerd op artikel 18 lid 3 van de Wet op de orgaandonatie en waarborgen een eerlijke verdeling van de voor transplantatie beschikbaar gekomen organen. Verschil in aantallen transplantaties per centrum hangt samen met de lengte van de wachtlijst van het centrum maar ook met het acceptatiebeleid van de behandelend arts. De NTS wijst een orgaan toe aan een patiënt, de behandelend arts beslist of het aangeboden orgaan op dat moment geschikt is voor de door de NTS geselecteerde patiënt.

5.2 DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE GETRANSPLANTEERDE PATIËNTEN

Tabel 5.4 vermeldt enkele kenmerken van de getransplanteerde patiënten. De gegevens van de 2 hart met longtransplantaties en de 4 lever met niertransplantaties zijn in deze tabel niet opgenomen. De gemiddelde wachtduur bij de niergetransplanteerden gemeten vanaf de eerste datum dialyse tot de datum van transplantatie is gestegen van 1.451 dagen in 2001 naar 1.556 dagen in 2002. De gemiddelde registratieduur is ook toegenomen voor de hartgetransplanteerde en levergetransplanteerde patiënten met respectievelijk 88 dagen en 20 dagen. De gemiddelde registratieduur voor de patiënten bij wie een long werd getransplanteerd daalde met 262 dagen.

TABEL 5.4 DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE GETRANSPLANTEERDE PATIËNTEN IN 2002

Transplantaties met postmortale donoren	Nier	Pancreas	Hart	Long	Lever
Type transplantatie					
Enkel orgaan	357		41	41	105
Combinatie van organen	21	17	2	2	4
	alleen nier	nier met pancreas	alleen hart	alleen long	alleen lever
Totaal	357	17	41	41	105
Leeftijd (jaren)					
0-15	19		3	2	10
16-55	216	17	23	30	74
56-64	68		14	9	19
≥ 65	54		1		2
Bloedgroep					
A	162	11	16	25	45
AB	17		4		5
B	41	4	5	4	13
0	137	2	16	12	42
Wachtduur (maanden)					
0-5	13	1	19	18	52
6-11	20	4	7	5	33
12-23	63	12	11	9	20
24-59	191		4	9	
≥ 60	70				
Gemiddelde registratieduur (in dagen)	1.263	411	312	409	186
Gemiddelde dialyseduur (in dagen)	1.556	670			
Mediane registratieduur (in dagen)	1.285	407	224	278	188
Mediane dialyseduur (in dagen)	1.470	498			
Transplantatie					
Eerste	300	17	41	40	83
Retransplantatie	57			1	22
Urgentie code					
Transplantabel	339	17	21	32	77
Hoge urgentie			20	9	28
Speciale nierprogramma's					
Acceptable Mismatch	11				
Eurotransplant Senior Program (ESP)	7				

TABEL 5.4 DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE GETRANSPLANTEERDE PATIËNTEN IN 2002 (VERVOLG)

	alleen nier	nier met pancreas	alleen hart	alleen long	alleen lever
Totaal	357	17	41	41	105
HLA-A, B, DR mismatch					
0	52				
1	44				
2	118	2			
3	106	2			
4	30	1			
5	5	10			
6	2	2			
% PRA voor transplantatie					
0-5%	310	17			
6-84%	39				
85-100%	8				
Transplantaties met levende donoren					
Type donor					
LR	130				
LUR	69				2
Totaal aantal transplantaties	556	17	41	41	107

Kenmerken van de niergetransplanteerden met nieren afkomstig van postmortale donoren

- De groep die langer dan 5 jaar op de wachtlijst had gestaan en getransplanteerd werd, steeg in 2002 naar 20% (N=70/357) en was 3% hoger dan in 2001 (N=56/334).
- Voor 84% (N=300/357) van de patiënten betrof het de eerste transplantatie. In 2001 was dit 80% (N=268/334).
- Er werden 21 niertransplantaties uitgevoerd in combinatie met een ander orgaan: 17 maal met een pancreas en 4 maal met een lever.
- 15% (N=52/357) van de niertransplantaties werd uitgevoerd zonder HLA-A-B-DR mismatches tussen donor en ontvanger. In 2001 was dit 16% (N=55/334).
- 13% (N=47/357) van de getransplanteerden had een percentage PRA groter dan 6%. In 2001 was dit 16% (N=53/334).

Kenmerken van de niergetransplanteerden met nieren afkomstig van levende donoren

- 36% (N=199/556) van de getransplanteerden ontving een nier van een levende donor. In 2001 was dit 32% (N=166/526).
- Voor 91% (N=181/199) van de patiënten betrof het een eerste niertransplantatie. In 2001 was dit 89% (N=148/166).

Kenmerken van de hartgetransplanteerden

- In 2002 werden 3 kinderen jonger dan 16 jaar getransplanteerd. In 2001 was dit er 1.
- 37% (N=15/41) van de patiënten had langer dan 1 jaar op de wachtlijst gestaan. In 2001 was dit 11% (N=4/35).
- 20 patiënten stonden op de 'Hoge Urgentie' wachtlijst ten tijde van de transplantatie.

Kenmerken van de longgetransplanteerden

- Er werden 9 patiënten ouder dan 55 jaar getransplanteerd. In 2001 waren dit er 5.
- 22% (N=9/41) van de patiënten werd getransplanteerd na langer dan 2 jaar op de wachtlijst te hebben gestaan. In 2001 was dit percentage 40% (N=10/25), één patiënt hiervan stond zelfs langer dan 5 jaar op de wachtlijst.
- Er werden 27 dubbelzijdige longtransplantaties uitgevoerd, en er werden 14 enkelzijdige longtransplantaties uitgevoerd.
- 9 patiënten stonden op de 'Hoge Urgentie' wachtlijst ten tijde van de transplantatie.

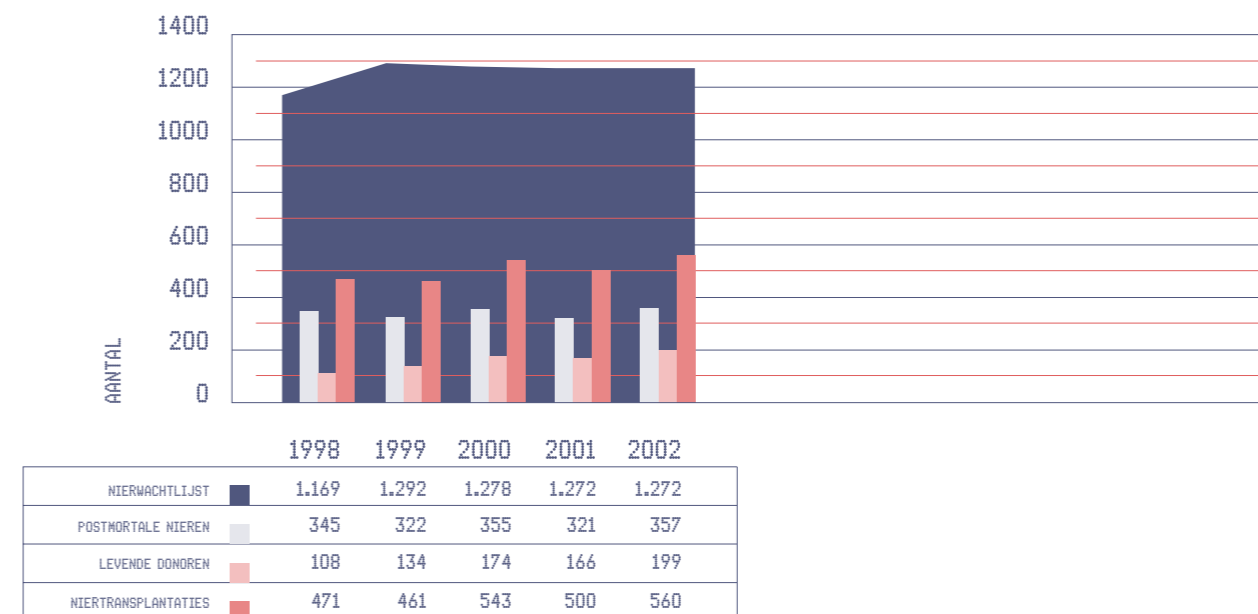
Kenmerken van de hart met longgetransplanteerden

- In 2002 werden er, evenals in 2001, 2 hart met dubbelzijdige longtransplantaties uitgevoerd.
- Beide getransplanteerden waren tussen de 16-55 jaar, voor beiden was het de eerste transplantatie.
- Eén getransplanteerde had bloedgroep O, de andere A.
- Eén patiënt werd getransplanteerd binnen 5 maanden, de andere patiënt had tussen de 12 en 23 maanden gewacht.
- 1 patiënt stond op de 'Hoge Urgentie' wachtlijst ten tijde van de transplantatie.

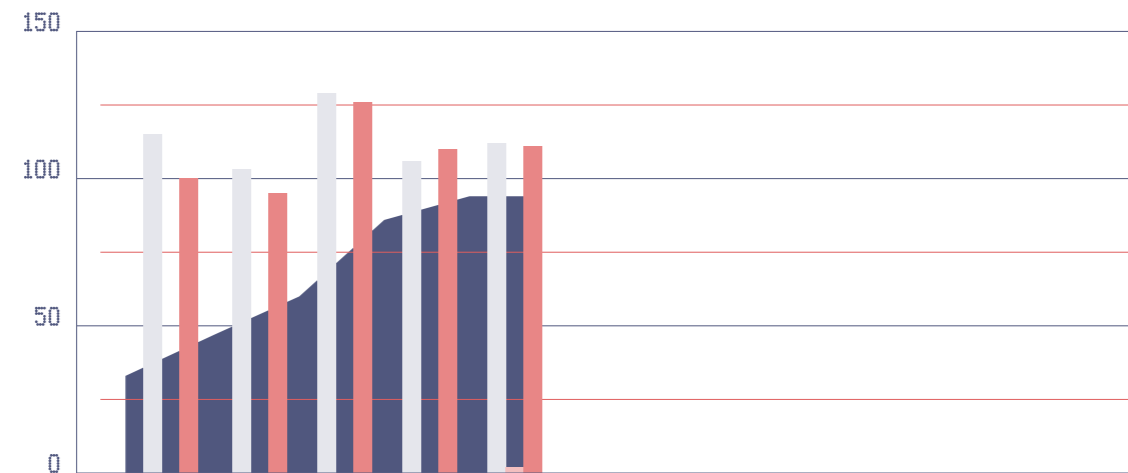
Kenmerken van de levergetransplanteerden

- In 2002 werden 10 kinderen getransplanteerd (10% van het totaal aantal levergetransplanteerden). In 2001 waren dit er 13 (12% van het totaal aantal levergetransplanteerden).
- 28 patiënten stonden op de 'Hoge Urgentie' wachtlijst ten tijde van de transplantatie, 26 patiënten op T2, 50 patiënten op T3 en 5 patiënten op T4.
- Er werden 2 splitlevertransplantaties uitgevoerd, 4 levertransplantaties in combinatie met een nier (allen hadden een T3 Urgentie), 103 postmortale levertransplantaties en 2 levertransplantaties afkomstig van een levende donor (dominoprocedure).

In figuur 5.1 A t/m D wordt de tendens van de wachtlijsten per donor of per orgaan over de jaren grafisch weergegeven. Tevens is hierin het aantal postmortale geëffectueerde donatieprocedures weergegeven, het aantal donatieprocedures van levende donoren en het aantal uitgevoerde (gecombineerde) transplantaties.

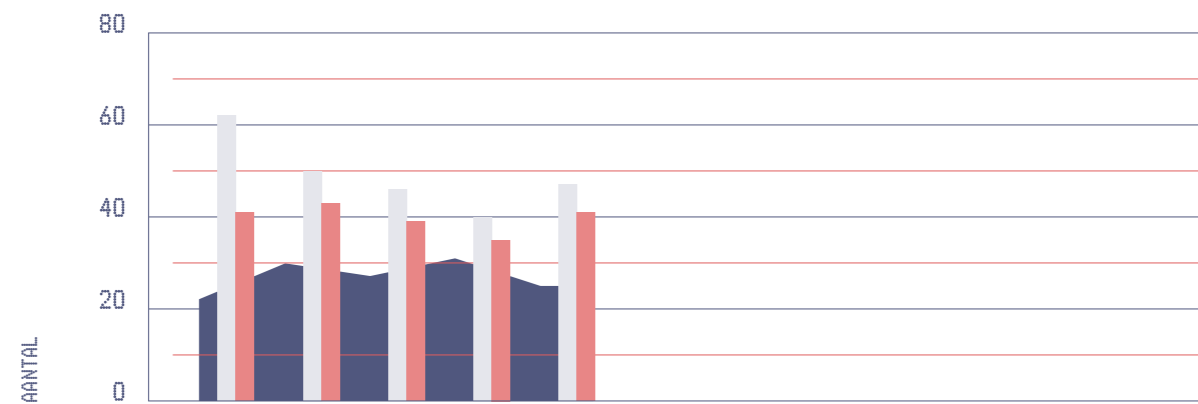


FIGUUR 5.1A DISCREPANTIE TUSSEN WACHTLIJST, DONOREN/DONORORGANEN EN TRANSPLANTATIES (NIEREN)



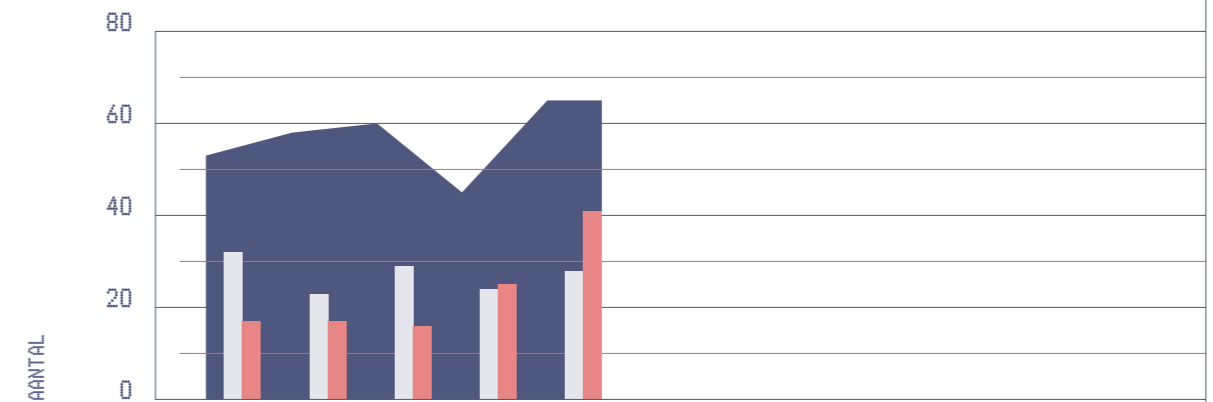
	1998	1999	2000	2001	2002
LEVERWACHTLIJST	33	47	60	86	94
POSTMORTALE DONOREN	115	103	129	106	112
LEVENDE DONOREN	0	0	0	0	2
LEVERTRANSPLANTATIES	100	95	126	110	111

FIGUUR 5.1B DISCREPANTIE TUSSEN WACHTLIJST, DONOREN/DONORORGANEN EN TRANSPLANTATIES (LEVER)



	1998	1999	2000	2001	2002
HARTWACHTLIJST	22	30	27	31	25
POSTMORTALE DONOREN	62	50	46	40	47
HARTTRANSPLANTATIES	41	43	39	35	41

FIGUUR 5.1C DISCREPANTIE TUSSEN WACHTLIJST, DONOREN/DONORORGANEN EN TRANSPLANTATIES (HART)



	1998	1999	2000	2001	2002
LONGWACHTLIJST	53	58	60	45	65
POSTMORTALE DONOREN	32	21	29	24	28
LONGTRANSPLANTATIES	17	17	16	25	41

FIGUUR 5.1D DISCREPANTIE TUSSEN WACHTLIJST, DONOREN/DONORORGANEN EN TRANSPLANTATIES (LONGEN)

5.3 UITWISSELING ORGANEN BINNEN EUROTRANSPLANT

Tabel 5.5 toont het aantal verkregen organen en het aantal orgaantransplantaties in Nederland in relatie tot de overige Eurotransplant-landen. De balans van de uitwisseling van organen tussen Nederland en de andere Eurotransplant-landen is in het voordeel voor long-, nier- en pancreasdonatie en -transplantatie van Nederland geweest. Dit jaar zijn er in Nederland 6 nieren, 2 nieren met pancreas, 6 enkelzijdige longen en 7 dubbelzijdige longen meer getransplanteerd dan er gedoneerd zijn. Voor de overige organen is het aantal donatieprocedures in Nederland hoger dan het aantal in Nederland uitgevoerde transplantaties.

Eén van de oorzaken hiervan is gelegen in een groter aantal patiënten per miljoen inwoners op de wachtlijsten van de andere Eurotransplant-landen. Ook een liberaler donoracceptatiebeleid in andere landen spelen mogelijk een belangrijke rol. In bijlage 2 is de balans tussen donormelding en transplantatie nog verder uitgesplitst.

TABEL 5.5

ORGAANDONATIES EN –TRANSPLANTATIES IN NEDERLAND IN RELATIE TOT EUROTRANSPLANT (ET) IN 2002

		TRANSPLANTATIELAND			Totaal beschikbaar	Verschil tussen transplantatie en donatie
		Overige ET landen	Nederland	Landen buiten ET		
DONATIELAND						
NIER	Overige ET landen	2609	74	3	2686	-3
	Nederland	67	*304	1	*372	+6
	Landen buiten ET	7	0	0	7	-3
Totaal aantal niertransplantaties		2683	*378	4	3065	
HART	Overige ET landen	509	5	5	519	+14
	Nederland	11	36	0	47	-6
	Landen buiten ET	13	0	0	13	-8
Totaal aantal harttransplantaties		533	41	5	579	
LONG (DUBBELZIJDIG)	Overige ET landen	212	6	0	218	+17
	Nederland	1	20	0	21	+6
	Landen buiten ET	22	1	0	23	-23
Totaal aantal dubbelzijdige longtransplantaties		235	27	0	262	
LONG (ENKELZIJDIG)	Overige ET landen	70	9	1	80	-1
	Nederland	2	5	0	7	+7
	Landen buiten ET	7	0	0	7	-6
Totaal aantal enkelzijdige longtransplantaties		79	14	1	94	
HART MET LONG	Overige ET landen	22	0	0	22	
	Nederland	0	2	0	2	
	Landen buiten ET	0	0	0	0	
Totaal aantal hart met longtransplantaties		22	2	0	24	
LEVER	Overige ET landen	871	41	2	914	+29
	Nederland	45	65	0	110	-3
	Landen buiten ET	27	1	0	28	-26
Totaal aantal levertransplantaties		943	107	2	1052	
SPLIT LEVER	Overige ET landen	73	1	2	76	+4
	Nederland	3	1	0	4	-2
	Landen buiten ET	4	0	0	4	-2
Totaal aantal split levertransplantaties		80	2	2	84	
PANCREAS/ EILANDJES IN COMBINATIE MET NIER	Overige ET landen	190	7	0	197	-2
	Nederland	5	10	0	15	+2
Totaal aantal nier met pancreas of nier met eilandjestransplantaties		195	17	0	212	
PANCREAS	Overige ET landen	93	0	0	93	+15
	Nederland	7	0	0	7	-7
	Landen buiten ET	8	0	0	8	-8
Totaal aantal pancreas-transplantaties		108	0	0	108	

* 2 kidney-en-bloc zijn in deze telling als 1 donatie en transplantatie geteld. Nieren ten behoeve van nier met pancreasdonaties en –transplantaties zijn ook meegeteld.



6

WEEFSELDONATIE, -TRANSPLANTATIE, -WACHTLIJSTEN

De NTS heeft voor dit hoofdstuk gebruik gemaakt van de cijfers, die de Stichting BIS op 18-06-2003 beschikbaar heeft gesteld. Het aannemen van weefseldonoren, het beheren van de wachtlijst van patiënten die wachten op een weefseltransplantatie en de allocatie heeft de NTS uitbesteed aan Stichting BIS.

Op het gebied van weefseldonatie is er een continue verbetering te zien: kortere wachtlijsten, meer weefseldonoren.

De Euro Skin Bank in Beverwijk houdt een hoeveelheid donorhuid in voorraad. Donorhuid wordt gebruikt voor tijdelijke wondbedekking van bijvoorbeeld ernstige brandwonden. Er is derhalve geen sprake van een wachtlijst voor huidtransplantatie, maar van een voorraad die kan worden aangesproken bij calamiteiten.

6.1 DONATIE

Sinds de invoering van de WOD is het aantal weefseldonoren jaarlijks gestegen. Het aantal weefseldonoren groeide in 2002 tot 1.826 (+5%). Deze stijging wordt met name teruggezien in het aantal corneadonoren (+5%) en het aantal hartklepdonoren (+7%). Echter het aantal botdonoren nam af van 104 in 2001 tot 89 in 2002 (-14%), het aantal huiddonoren daalde met 18% (tabel 6.1).

CORNEA

In 2002 is het merendeel van de beschikbaar gekomen hoornvliezen naar buitenlandse corneabanken gegaan vanwege een tijdelijke sluiting van het Interuniversitair Oogheelkundig Instituut (IOI). Deze buitenlandse banken zijn slechts verantwoordelijk geweest voor de preservatie van de hoornvliezen en het bewaren ervan ten behoeve van de Nederlandse patiënten. Vanaf september 2002 wordt een gedeelte van de hoornvliezen van Nederlandse donoren weer naar het IOI gestuurd. In totaal zijn er in 2002 1706 corneadonoren geëffectueerd. De bulbi van 226 donoren zijn voor preservatie naar het IOI verzonden en de bulbi van 1480 donoren naar buitenlandse banken.

HARTKLEPPEN

In 2002 was 80% van de hartklepdonoren een non-heartbeating-weefseldonor ten opzichte van 81% in 2001; 4% van het aantal hartklepdonoren werd verkregen bij een zogeheten dominoprocedure. Bij een dominoprocedure wordt het hart van patiënten die een harttransplantatie ondergaan uitgenomen en beschikbaar gesteld voor hartklepdonatie. Voorts was 16% van de hartklepdonoren een heartbeating-orgaandonor van wie het hart niet geschikt was voor harttransplantatie.

*TABEL 6.1 POSTMORTALE WEEFSELDONOREN PER WEEFSEL PER AANGEGEVEN JAAR

Donoren	1998	1999*	2000	2001	2002
Cornea	974	1.216	1.315	1.618	1.706
Huid	277	201	275	343	281
Hartklep	198	243	324	322	345
Bot	69	100	97	104	89
Totaal aantal donoren	1.098	1.295	1.431	1.746	1.826

* begin 1999 was er een verlaging van het leeftijdscriterium voor huiddonatie van 90 naar 80 jaar

TABEL 6.2 POSTMORTALE WEEFSELDONOREN PER REGIO PER AANGEGEVEN JAAR

Regio	1998	1999*	2000	2001	2002
Amsterdam	161	172	163	233	220
Groningen	136	193	260	296	309
Leiden	197	209	235	320	330
Maastricht	65	76	106	143	129
Nijmegen	312	364	371	416	463
Rotterdam	166	200	246	244	280
Utrecht	61	81	50	94	95
Totaal	1.098	1.295	1.431	1.746	1.826

* begin 1999 was er een verlaging van het leeftijdscriterium voor huiddonatie van 90 naar 80 jaar

Tabel 6.2 en tabel 6.3 geven per regio het aantal weefseldonatieprocedures weer. De regio's Leiden, Maastricht en Nijmegen hadden het hoogste aantal weefseldonatieprocedures per miljoen inwoners, de regio Utrecht het laagst. Als de cijfers worden vergeleken met 2001 dan blijkt dat de regio's Groningen, Leiden, Nijmegen en Rotterdam een stijging vertoonden van het aantal corneadonoren; regio Utrecht bleef nagenoeg gelijk. De stijging was het hoogst in de regio Rotterdam en de daling het sterkst in de regio Maastricht. Alle regio's vertoonden een daling van het aantal huiddonoren. In de regio's Groningen en Leiden was een daling zichtbaar van het aantal hartklepdonoren; voor de regio's Amsterdam, Nijmegen en Rotterdam was hierin een stijging zichtbaar. Dit aantal bleef in de regio's Maastricht en Utrecht nagenoeg gelijk. Het aantal botdonoren steeg in de regio's Amsterdam, Groningen en Utrecht. Een daling van botdonoren werd gezien in de regio's Leiden, Maastricht, Nijmegen en Rotterdam.

TABEL 6.3

**WEEFSELDONATIEPROCEDURES PER REGIO:
AANTAL WEEFSELDONOREN PER MILJOEN INWONERS PER REGIO IN 2002**

Regio	Cornea donoren	Huid donoren	Hartklep donoren	Bot donoren	Weefsel donoren	Per 10 ⁶ inwoners*
Amsterdam	208	41	42	10	220	88
Groningen	291	46	60	18	309	100
Leiden	319	52	49	17	330	157
Maastricht	118	16	22	3	129	143
Nijmegen	438	71	89	23	463	136
Rotterdam	251	40	60	11	280	108
Utrecht	81	15	23	7	95	63
Totaal	1.706	281	345	89	1.826	113

* zie inwonersaantal per regio in tabel 4.3

Totaal werden er 1.712 van de totaal 1.826 weefseltransplantatieprocedures uitgevoerd in de Nederlandse ziekenhuizen. De overige weefseltransplantatieprocedures waren afkomstig uit huisartsenpraktijken en verpleeghuizen en bedroegen in 2002 ongeveer 6% (N=114) van het totaal aantal weefseltransplantatieprocedures. Dit was ook 6% in 2001. Tabel 6.3.1 toont het aantal weefseltransplantatieprocedures per ziekenhuisklasse. Bij orgaantransplantatieprocedures zijn voornamelijk de grote ziekenhuizen verantwoordelijk voor het aanbod. Bij weefseltransplantatie dragen alle ziekenhuizen behalve de klasse I ziekenhuizen, substantieel bij aan het aanbod.

In Bijlage I staan alle ziekenhuizen per regio vermeld waar weefsel- en/of orgaantransplantatieprocedures hebben plaatsgevonden. In deze lijst staan ook per regio de weefseltransplantatieprocedures vermeld die niet plaatsvonden in ziekenhuizen, maar die gemeld zijn door (verpleeg)huisartsen uit de desbetreffende regio.

TABEL 6.3.1

WEEFSELDONATIEPROCEDURES PER ZIEKENHUISKLASSE IN 2002

Klasse*	Aantal bedden	Aantal weefsel-donatieprocedures	%
I	1.417	32	2
II	11.655	336	20
III	11.356	370	21
IV	11.101	432	25
V	18.582	542	32
Totaal	54.111	1.712	100

* I= tot 200 bedden, II=201-400 bedden, III= 401-600 bedden, IV=601-800 bedden, V= > 800 bedden

6.2 WACHTLIJST

Het aantal patiënten op de corneawachttijd daalde van 358 in 2001 naar 327 aan het einde van 2002 (-9%). Patiënten bij wie een grote kans op afstoting bestaat worden op de wachtlijst voor een HLA-getypeerde cornea geplaatst, overige patiënten komen in aanmerking voor een ongetypeerde cornea. Aan het einde van 2002 stonden 35 patiënten op de wachtlijst voor een getypeerde cornea en 292 patiënten voor een ongetypeerde cornea.

De wachtlijst voor hartkleptransplantatie en voor bot- en peesweefsel bleef constant laag. De patiënten die op de wachtlijst staan wachten vaak op een specifieke klep of op specifiek bot-/peesweefsel, dat tijdelijk niet voorradig is (tabel 6.4).

TABEL 6.4

WACHTLIJST OP 31 DECEMBER IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1998	1999	2000	2001	2002
Cornea	442	464	435	358	327
Hartklep	15	16	14	5	3
Bot	58	1	18	5	2

6.3 TRANSPLANTATIE

Tabel 6.5 vermeldt het aantal weefseltransplantaties verricht in Nederland. Het aantal corneatransplantaties daalde met 68 naar 695. Hiervan bestond 20% (139) uit getypeerde hoornvliezen. Het aantal hartkleptransplantaties daalde met 9 naar 147 en het aantal transplantaties met botweefsel steeg met 115 naar 1.137. Het aantal transplantaties met botweefsel (heupkoppen) van levende donoren is toegenomen, van 515 in 1999, tot 929 in 2002. In 2002 werd aanzienlijk minder huid getransplanteerd (-59%) dan in 2001 toen de ramp in Volendam plaatsvond.

Het verschil tussen het aantal donoren en het uiteindelijke aantal uitgevoerde transplantaties in Nederland is groot. Dit is deels te verklaren doordat een groot deel van de weefsels vanwege de hoge kwaliteitseisen gedurende de bewerking en opslag in de diverse banken wordt afgekeurd. Daarnaast kunnen de weefsels ook buiten Nederland worden getransplanteerd indien geen passende ontvanger in Nederland wordt gevonden. Een andere reden ligt in het feit dat ziekenhuizen kampen met een beperkte OK-capaciteit.

TABEL 6.5

WEEFSELTRANSPLANTATIES IN NEDERLAND

	1998	1999	2000	2001	2002
Cornea	716	770	719	763	695
Hartklep	195	180	196	156	147
Bot	1.060	992	905	1.022	1.137
Huid	185.000 cm ²	242.913 cm ²	211.540 cm ²	327.000 cm ²	132.600 cm ²

7

WEEFSELTYPERINGSLABORATORIA

Histocompatibiliteitsonderzoek is essentieel om optimale resultaten van orgaan- en corneatransplantaties te kunnen bereiken. Er zijn in Nederland 7 weefseltyperingslaboratoria, die verantwoordelijk zijn voor dit type van onderzoek. Zij bepalen de HLA-typeringen van de patiënten op de wachtlijst en hun potentiële donoren. Verder worden de sera van de betreffende patiënten getest op de aanwezigheid van specifieke HLA-antilichamen en worden er kruisproeven verricht met patiëntensera en de cellen van potentiële donoren. Aanvankelijk werden deze testen met name gedaan voor transplantaties met organen van overleden donoren voor Eurotransplant.

De laatste jaren worden er steeds meer transplantaties met levende donoren verricht, hetgeen een heel andere logistiek met zich meebrengt. De theoretische en praktische problemen die zich voordoen bij de complexe histocompatibiliteitstesten worden besproken in de HLA Werkgroep Nederland, waarin 2 vertegenwoordigers van elk laboratorium zitting hebben en welke een sectie is van de Nederlandse Transplantatie Vereniging.

Alle Nederlandse laboratoria zijn geaccrediteerd door EFI, de European Federation for Immunogenetics, hetgeen een vereiste is voor alle laboratoria die werkzaamheden doen in het kader van Eurotransplant. Deze accreditatie betreft de vakinhoudelijke aspecten van het laboratoriumonderzoek. Het afgelopen jaar is contact gelegd met het CCKL, een organisatie die verantwoordelijk is voor een wat bredere accreditatie van laboratoria in Nederland met als doelstelling beide typen van accreditatie te verweven. Verder hebben de laboratoria besproken in hoeverre men kan samenwerken voor wat betreft de ontwikkeling van nieuwe technieken. Voorbeelden hiervan zijn HLA typeren op grond van het bepalen van de DNA sequentie van de HLA genen, en antilichaambepalingen met behulp van ELISA technieken.

Een steeds terugkerend punt van aandacht blijft het probleem van de hooggeïmmuniseerde patiënten. Deze hebben zoveel HLA antistoffen dat de kruisproef met haast elke potentiële donor positief is, hetgeen een contra-indicatie voor transplantatie is.

Het acceptabele mismatchprogramma, dat op instigatie van de Nederlandse weefseltyperingslaboratoria geïntroduceerd is binnen Eurotransplant, is inderdaad een succesvolle benadering gebleken voor een subpopulatie van patiënten, maar nog steeds zijn er patiënten met zeldzame HLA typeringen, die ook met deze benadering geen geschikte donor kunnen krijgen.

De recente introductie van een computerprogramma, dat op grond van de DNA sequenties van de HLA genen van de patiënt kan bepalen welke vreemde HLA mismatches mogelijk getolereerd kunnen worden, en de ontwikkeling van een nieuwe screeningsmethodiek gebruikmakend van cellijnen die slechts 1 type HLA molecuul tot expressie brengen, zullen hopelijk nog meer mogelijkheden creëren om een orgaandonor te vinden voor de hooggeïmmuniseerde patiënten.



8

RAADPLEGING DONORREGISTER

In tabel 8.1 staan de registraties in het Donorregister op 31 december 2002 vermeld (bron: Donorregister, Kerkrade). Het aantal registraties in het Donorregister is enerzijds afhankelijk van een instroom van registraties die het gevolg is van het aanschrijven van de 18-jarigen in maart 2002 en van de aanvragen van burgers die zich alsnog willen registreren. Anderzijds is er een uitstroom van registraties, veroorzaakt doordat mensen die geregistreerd stonden, zich uitschrijven of overlijden. Het aantal geregistreerde personen op 31 december 2002 maakte 37% uit van de Nederlandse bevolking van 12 jaar en ouder.

TABEL 8.1 AANTAL RAADPLEGBARE REGISTRATIES IN HET DONORREGISTER PER 31 DECEMBER 2002

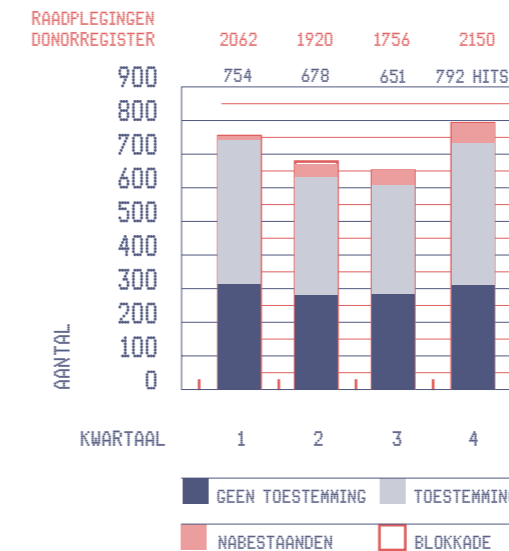
Wilsbeschikkingen	Aantal	% van geregistreerde personen
Toestemming	2.154.581	46
Toestemming met donatiebeperkingen	368.905	8
Geen toestemming	1.533.461	33
Nabestaanden beslissen	490.188	11
Aangewezen persoon beslist	80.437	2
Totaal	4.627.572	100

In maart 2002 vond de aanschrijving van de 18-jarigen plaats. Het aantal geregistreerde 18-jarigen op 31 december 2002 was 36% van de in totaal 180.890 verzonden formulieren (tabel 8.2).

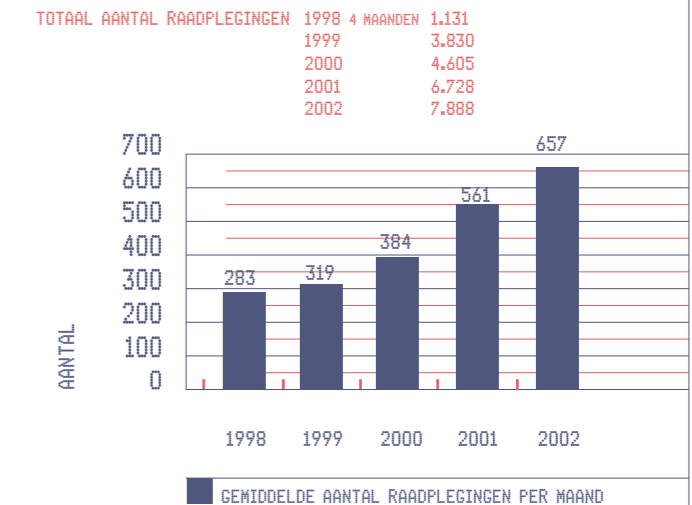
TABEL 8.2 JONGEREN UIT GEBOORTEJAAR 1983 IN HET DONORREGISTER OP 31 DECEMBER 2002

Wilsbeschikkingen	Aantal	% van geregistreerde personen
Toestemming	22.618	35
Toestemming met donatiebeperkingen	10.134	16
Geen toestemming	23.517	36
Nabestaanden beslissen	8.032	12
Aangewezen persoon beslist	797	1
Totaal	65.098	100

In 2002 steeg wederom het aantal raadplegingen. In 2002 werd er totaal 7.888 keer geraadpleegd, met een gemiddelde van 657 keer per maand. Van de in totaal 7.888 raadplegingen in 2002 werden 2.875 wilsbeschikkingen (36%) in het Donorregister gevonden (zogenaamde hits). De uitkomsten van deze wilsbeschikkingen waren: 1.479 keer (51%) toestemming voor donatie, 1.191 keer (41%) geen toestemming, 199 keer (7%) werd het aan de nabestaanden overgelaten en slechts 6 keer waren de aanvragen niet raadpleegbaar ten gevolge van het verwerkingstraject (blokkade), zie figuur 8.1.

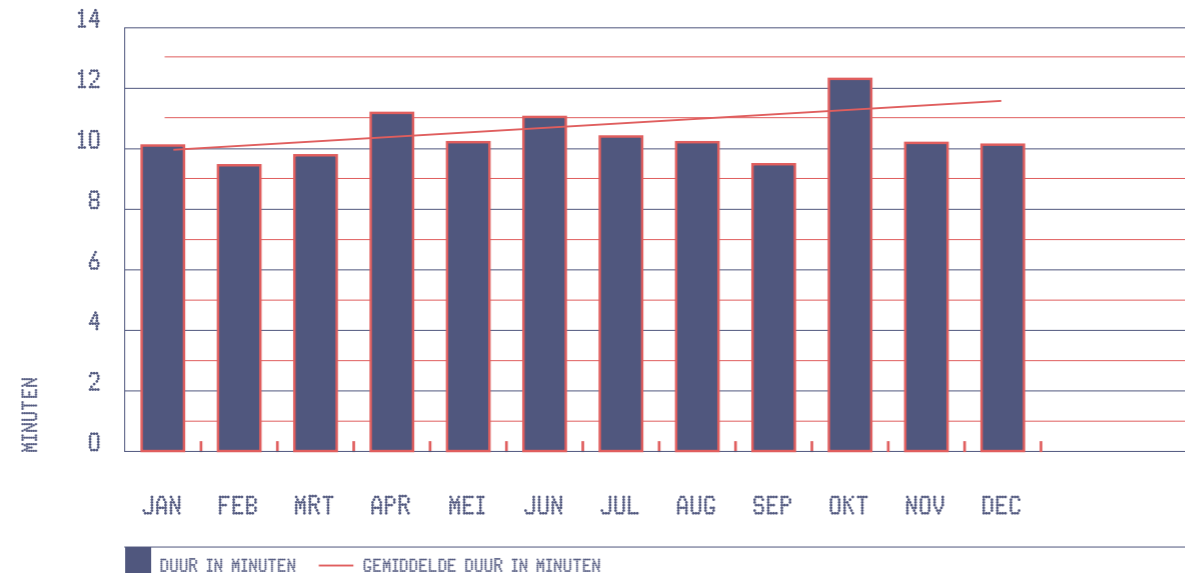


FIGUUR 8.1A RAADPLEGINGEN DONORREGISTER 2002



FIGUUR 8.1B AANTAL RAADPLEGINGEN PER JAAR EN HET GEMIDDELD AANTAL RAADPLEGINGEN PER MAAND

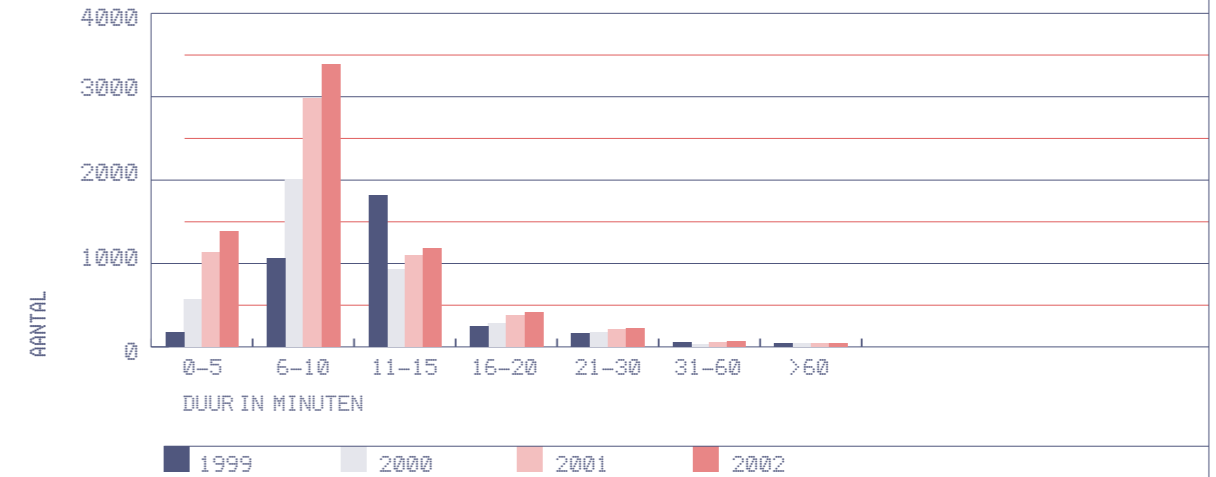
Het raadplegen van het Donorregister gebeurt door de NTS op aanvraag van de behandelend arts. De raadpleegduur- dit is de duur vanaf het moment dat de telefonische aanvraag bij de NTS binnenkomt tot het tijdstip waarop de NTS de arts terugbelt met de uitkomst van het Donorregister- werd gedurende het jaar 2002 bijgehouden. Het laagste gemiddelde per maand werd gemeten in februari en september: 9 minuten. Het hoogst in oktober: 15 minuten. Gemiddeld over 2002 duurden de raadpleegprocedures 11 minuten (figuur 8.2). In 2001 was dit gemiddeld 10 minuten.



FIGUUR 8.2 GEMIDDELTE DUUR VAN DE RAADPLEEGPROCEDURE PER MAAND

Figuur 8.3 geeft de spreiding weer van de duur van de raadplegingen in 1999 tot en met 2002. In 1999 (registratie vanaf april) en 2000 hadden 0.5% raadplegingen een duur van meer dan 1 uur. In 2001 en ook in 2002 hadden slechts 0.3% raadplegingen een duur van meer dan 1 uur. Ook in 2002 hadden de meeste raadplegingen een duur tussen 6-10 minuten. De oorzaak van de uitzonderlijk lange tijdsduur was meestal dat er logistieke problemen waren om de arts te bereiken. Deze kunnen zich in het ziekenhuis voordoen, maar ook bij het orgaancentrum.

In 2002 kwamen er 2.280 donormeldingen binnen bij het orgaancentrum en werden er 202 orgaandonatieprocedures en 1826 weefseldonatieprocedures uitgevoerd. Donoren van wie zowel organen als weefsels getransplanteerd zijn, worden bij beide procedures geteld. Bij 317 meldingen vond geen donatie plaats. In 2002 volgde in 29% van de gevallen een donormelding na raadpleging van het Donorregister, ongeacht de uitkomst. Dit was lager indien de overledene niet geregistreerd stond in het Donorregister (22%), en beduidend hoger wanneer de nabestaanden mochten beslissen volgens de wilsbeschikking in het Donorregister (42%). Er volgde in 75% van de gevallen een donatieprocedure wanneer de overledene toestemming voor donatie in het Donorregister had gegeven. Van de 2.280 donormeldingen kwam 48% uit de groep 'niet geregistreerd' in het Donorregister. De overige 52 procent donormeldingen kwamen uit de geregistreerde categorie: 92% uit de toestemmingscategorie en 8% uit de categorie 'nabestaanden beslissen'.



FIGUUR 8.3 SPREIDING DUUR RAADPLEGEN DONORREGISTER IN 1999, 2000, 2001 EN 2002

9

DONORWERVING

Eén van de doelen van de NTS is om ziekenhuizen zoveel mogelijk behulpzaam te zijn om donatie te bevorderen. Dit uit zich enerzijds in de uitvoering van het Pro Donor-programma en de daartoe behorende hulpmiddelen. Anderzijds ontwikkelt de NTS landelijke activiteiten op het gebied van donorwerving, zoals het scholingsprogramma Transcriptum en het managementinformatiesysteem donorwerving. In 2002 is daarnaast gestart met de voorbereidingen van een pilot ten behoeve van de donorwerving.

9.1 PRO DONOR

Om het aantal orgaan- en weefseldonoren te verhogen, beoogt Pro Donor ziekenhuizen, andere zorginstellingen en huisartsen te faciliteren bij het vaststellen en implementeren van beleid aangaande donorwerving.

In het Pro Donor-team waren in 2002 vier regiocoördinatoren en één weefseldonatieadviseur werkzaam. Het team stond onder leiding van de manager donorwerving.

Teneinde een efficiëntere en effectievere donorwerving te realiseren lag in 2002 de focus op regionale organisatie van donorwerving. In iedere transplantatieregio bepaalt een regionaal team, bestaande uit regiocoördinatoren van Pro Donor en transplantatiecoördinatoren, het donorwervingsbeleid. Het regionale team werkt nauw samen met de weefseldonatieadviseur van Pro Donor en de donatiefunctionarissen uit de lokale ziekenhuizen in de regio. Het regionale team stelt voor de ziekenhuizen in haar regio een plan op maat vast en geeft hier uitvoering aan. Dit leidde onder andere tot een op regionale kenmerken afgestemd donorwervingsbeleid en een verbeterde samenwerking tussen de verschillende partijen.

In 2002 lag naast continuering van de donorherkenning, de nadruk op het meten van donorpotentieel en het meten van activiteiten in het donorwervingsveld.

De inzet van de Donatie Applicatie, een computerprogramma dat gegevens van donatieformulieren registreert en analyseert, werd verder uitgebreid. Daarnaast is het Medisch Status Overzicht, een instrument om het potentieel aan orgaandonoren in ziekenhuizen in kaart te brengen en inzicht te geven in knelpunten in het orgaandonatieproces, verder ingezet. Er is een managementinformatiesysteem ontwikkeld om de activiteiten in het donorwervingsveld te kunnen registreren.

De onderstaande tabel geeft een overzicht weer van de huidige hulpmiddelen in het Pro Donor-programma. Jaarlijks wordt bekeken welke hulpmiddelen in het Pro Donor-programma opgenomen blijven en welke ontwikkeld moeten worden.

TABEL 9.1 HULPMIDDELEN UIT HET PRO DONOR-PROGRAMMA

	Korte omschrijving	Status op 31 december 2002
Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie	Modelprotocol voor ziekenhuizen	Protocol wordt op aanvraag verspreid
Boek Orgaandonatie	Naslagwerk	Dit wordt uitgereikt als kennisbron en relatiegeschenk
Donatie Applicatie	Geautomatiseerde methode om gegevens van donatieformulieren te registreren en te analyseren	In 84 ziekenhuizen operationeel, 57 ziekenhuizen leveren aan de NTS hun gegevens aan voor landelijke analyse
Medisch Status Overzicht*	Diepte-onderzoek naar orgaan-donorpotentieel en knelpunten in het orgaandonatieproces	Is in 6 ziekenhuizen ingezet. Ontwikkeling van Nederlandstalige software is in gang gezet. Dit omvat ook non-heartbeating-donatie.
Diverse onderwijs- en voorlichtingsmaterialen	Diaserie en videomateriaal	Diaserie is geactualiseerd. In 2002 is in samenwerking met de Stichting BIS een nieuwe videofilm over weefseldonatie ontwikkeld.

* uit het internationale donorwervingsprogramma Donor Action

DONATIE APPLICATIE (DA)

Doel van de DA is de donorherkenning in ziekenhuizen te verhogen. Deze verhoging van donorherkenning kan gerealiseerd worden door enerzijds het proces van dood en donatie in kaart te brengen door de gegevens van de donatieformulieren te registreren en te analyseren, anderzijds door de bevindingen terug te koppelen in het ziekenhuis.

Eind 2002 was de DA in 84 ziekenhuizen operationeel, waarvan 57 ziekenhuizen hun gegevens aanleverden ten behoeve van een nationale analyse. In 2002 zijn de gegevens van bijna de helft van alle overledenen (N=23.953/48.000) uit de Nederlandse ziekenhuizen geanalyseerd. Dit is een toename ten opzichte van 2001, toen eenderde van het aantal overledenen in kaart is gebracht. De effecten van de inzet van de DA in de 47 ziekenhuizen die participeerden in 2002 en in 2001 waren:

- 34 ziekenhuizen hadden een betere donorherkenning;
- 42 ziekenhuizen raadpleegden vaker na donorherkenning;
- 33 ziekenhuizen meldden vaker een donor aan.

Verder geeft de continue registratie in de DA informatie over knelpunten in het donatieproces. De knelpunten blijven echter hetzelfde: geen optimale donorherkenning, het raadplegen gebeurt niet bij alle herkende donoren en een hoge weigering door de nabestaanden. De redenen van al deze facet-

ten in het donatieproces worden daarbij ook in kaart gebracht. Het streven blijft om, gezien het succes van de inzet van dit meetinstrument, de DA in te zetten in alle Nederlandse ziekenhuizen die een donatieformulier hanteren.

9.2 TRANSCRIPTUM

Transcriptum is het in 2000 gestarte scholingsprogramma met cursussen over orgaan- en weefsel-donatie. In 2000 werd Transcriptum financieel gesteund door Nierstichting Nederland. In 2001 is de financiering overgenomen door het Ministerie van vws; ook in 2002 was dit het geval. Jaarlijks wordt een basiscursus georganiseerd, waarin het proces van donatie tot en met transplantatie wordt bestudeerd. Tevens vinden er ieder jaar een aantal masterclasses plaats, die dieper op een onderwerp ingaan. In 2002 zijn één basiscursus en vijf masterclasses gerealiseerd. Onderwerpen die aan bod kwamen in de masterclasses waren hospital development, donorbehandeling, ethiek, algemene vaardigheden, chirurgische aspecten van uitname abdominale organen, en communicatieve vaardigheden.

9.3 MANAGEMENTINFORMATIESYSTEEM

In 2002 heeft de inrichting van het managementinformatiesysteem verder gestalte gekregen; het activiteitenregistratiesysteem is nagenoeg gereed. Alle donorwervers kunnen gebruik maken van het activiteitenregistratiesysteem.

Uiteindelijk doel is om een managementinformatiesysteem te hanteren waarin verschillende databronnen met elkaar gekoppeld worden. Hierdoor wordt het mogelijk het effect van inzet van mensen en middelen vanuit verschillende invalshoeken te analyseren en te evalueren.

9.4 FINANCIERING

De subsidie die is verkregen van het Ministerie van vws voor Pro Donor liep tot en met 31 december 2002. Voor 2003 werd wederom een subsidie aangevraagd bij het Ministerie van vws. Naast Pro Donor betreft dit ook Transcriptum, de Donatie Applicatie en het managementinformatiesysteem. In 2003 zal de formatie nader bezien worden in het kader van de veranderingen in de organisatiestructuur van de donorwerving.

10

FINANCIEEL OVERZICHT

BALANS EN REKENING VAN BATEN EN LASTEN VAN DE NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

BALANS

Activa (x € 1000,-)	31-12-2002	31-12-2001
Vaste activa	452	608
Vlottende activa	6.092	3.807
Liquid assets	180	263
	6.724	4.678

Passiva (x € 1000,-)

Passiva (x € 1000,-)	31-12-2002	31-12-2001
Eigen vermogen	0	0
Reserve aanvaardbare kosten	1.396	581
Schulden op korte termijn	5.328	4.096
	6.724	4.677

REKENING VAN BATEN EN LASTEN

Baten (x € 1000,-)	31-12-2002	31-12-2001
Registraties	8.306	9.397
Vergoedingen	1.428	1.351
	9.734	10.748
Nog in tarieven te verrekenen opbrengsten	1.869	-793
Toegekend budget aanvaardbare kosten	11.603	9.955
Inkomsten uit derdegeldstromen	1.113	1.060
	12.716	11.015

Lasten (x € 1000,-)

Lasten (x € 1000,-)	31-12-2002	31-12-2001
Salarissen	1.305	1.164
Algemene kosten	1.617	1.545
Medische kosten	6.223	5.564
Transport	1.353	1.171
Huisvesting	125	158
Afschrijvingen	161	226
Diversen	5	23
	10.789	9.851

Resultaat binnen budget	814	105
	11.603	9.956

Uitgaven ten laste van derde geldstromen	1.113	1.060
	12.716	11.016

WAARDERINGSGRONDSLAGEN

Vlottende activa en passiva

Deze zijn gewaardeerd tegen nominale waarde. Een voorziening voor oninbare vorderingen is gevormd.

Rekening van Baten en Lasten

Het resultaat binnen budget is gedefinieerd als het verschil tussen het budget aanvaardbare kosten en de gerealiseerde kosten.

ACCOUNTANTSVERKLARING

Wij hebben de verkorte jaarrekening van de Nederlandse Transplantatie Stichting te Leiden over 2002 gecontroleerd. Deze verkorte jaarrekening is ontleend aan de door ons gecontroleerde jaarrekening 2002 van de Nederlandse Transplantatie Stichting. Bij die jaarrekening hebben wij op 6 juni 2003 een goedkeurende accountantsverklaring verstrekt.

Deze verkorte jaarrekening is opgesteld onder verantwoordelijkheid van het bestuur van de Stichting. Het is onze verantwoordelijkheid een accountantsverklaring inzake de verkorte jaarrekening te verstrekken.

Voor een beter inzicht in de financiële positie en de resultaten van de Stichting en de reikwijdte van onze controle dient de verkorte jaarrekening te worden gelezen in samenhang met de volledige jaarrekening, waaraan deze is ontleend, alsmede met de door ons daarbij verstrekte accountantsverklaring.

Leiden, juni 2003

Deloitte & Touche
Registeraccountants

BIJLAGE I

ORGAAN- EN WEEFSELDONATIEPROCEDURES EN RAADPLEGINGEN VAN HET DONORREGISTER PER ZIEKENHUIS

Ziekenhuis Regio Amsterdam	Orgaandonatie-procedures		Weefsel donatie-procedures		Raadplegingen Donorregister	
	2001	2002	2001	2002	2001	2002
Alkmaar I Medisch Centrum Alkmaar	8	3	40	43	166	242
Almere I Flevoziekenhuis	1		7	6	15	20
Amsterdam I Academisch Medisch Centrum	7	15	17	26	64	82
Amsterdam I A. van Leeuwenhoek Ziekenhuis					1	
Amsterdam I Boven IJ Ziekenhuis			3	8	16	55
Amsterdam I Onze Lieve Vrouwe Gasthuis	1		10	19	35	42
Amsterdam I Slotervaartziekenhuis			6	10	20	26
Amsterdam I St. Lucas- Andreas Ziekenhuis			7	4	15	18
Amsterdam I Vrije Universiteit Ziekenhuis	3	4	24	25	65	94
Amstelveen I Streekziekenhuis Amstelveen			12	2	19	6
Baarn I Medisch Centrum Molendaal			2		2	1
Beverwijk I Rode Kruis Ziekenhuis		1	12	15	30	40
Blaricum I Ziekenhuis Gooi-Noord	2		13	9	39	22
Den Helder I St. Gemini Ziekenhuis			9	11	43	30
Hilversum I Ziekenhuis Hilversum	1	1	10	6	25	27
Hoorn I Westfries Gasthuis	1	1	19	2	44	16
Lelystad/Emmeloord I IJsselmeer Ziekenhuizen	1		6	4	8	21
Purmerend I Waterland Ziekenhuis			5	6	9	12
Zaandam I Ziekenhuis De Heel			12	3	24	18
Regio Amsterdam totaal	25	25	*214	**199	640	772

* exclusief 19 weefsel donatieprocedures uit de regio Amsterdam, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

** exclusief 21 weefsel donatieprocedures uit de regio Amsterdam, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

Ziekenhuis Regio Leiden	Orgaandonatie-procedures		Weefsel donatie-procedures		Raadplegingen Donorregister	
	2001	2002	2001	2002	2001	2002
Breda I Amphia. Ziekenhuis loc. Langendijk	2		16	19	53	92
Breda I Medisch Centrum De Klokkenberg				5	2	10
Breda I Amphia Ziekenhuis loc. Molengracht	2	3	25	29	71	90
Den Haag I Ziekenhuis Bronovo/Nebo			8	8	22	17
Den Haag I Rode Kruis Ziekenhuis			9	7	23	24
Den Haag I Medisch Centrum Haaglanden	7	6	28	24	116	130
Den Haag I Ziekenhuis Leyenburg	2	1	31	39	115	214
Gouda I Het Groene Hart Ziekenhuis		1	18	22	70	54
Haarlem I Kennemer Gasthuis	2		30	39	97	125
Haarlem/Heemstede I Spaarne Ziekenhuis	1	1	29	18	81	60
Leiden I Diaconessenhuis			13	10	57	43
Leiden I Leids Universitair Medisch Centrum	6	2	45	28	143	146
Leiderdorp I Rijnland Ziekenhuis		3	13	10	28	20
Leidschendam I Medisch Centrum Haaglanden			8	11	43	55
Oosterhout I Amphia Ziekenhuis loc. Pasteur			14	16	56	67
Voorburg I Diaconessenhuis						
Woerden I Hofpoort Ziekenhuis		1	4	4	16	15
Zoetermeer I 't Lange Land Ziekenhuis			15	18	57	50
Regio Leiden totaal	22	18	*306	**307	1.050	1.212

* exclusief 14 weefsel donatieprocedures uit de regio Leiden, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

** exclusief 23 weefsel donatieprocedures uit de regio Leiden, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

Ziekenhuis Regio Groningen	Orgaandonatie-procedures		Weefsel-donatie-procedures		Raadplegingen Donorregister	
	2001	2002	2001	2002	2001	2002
	Almelo Twenteborg Ziekenhuis	3	1	22	29	121
Assen Wilhelmina Ziekenhuis			8	5	67	50
Delfzijl Delfzicht Ziekenhuis			5	9	8	24
Deventer Stg. Deventer Ziekenhuizen		3	10	19	32	72
Dokkum Prot. Chr. Ziekenhuis De Sionsberg			2		8	6
Drachten Ziekenhuis Nij Smellinghe	1		2	1	3	9
Emmen Scheper Ziekenhuis	1	1	3	3	3	7
Enschede Medisch Spectrum Twente	3	3	28	34	135	221
Groningen Acad. Ziekenhuis Groningen	11	11	30	37	125	139
Groningen Martini Ziekenhuis			27	18	143	145
Hardenberg/Coevorden Streekziekenhuis	1		3	3	6	4
Harderwijk Ziekenhuis St. Jansdal			14	15	51	53
Heerenveen Alg. Ziekenhuis Tjongerschans	1	2	5	8	31	60
Hengelo Streekziekenhuis Midden Twente			5	4	12	7
Hoogeveen Ziekenhuis Bethesda			5	1	37	7
Leeuwarden Medisch Centrum Leeuwarden		3	36	39	203	215
Meppel Diaconessenhuis Meppel			11	7	27	28
Oldenzaal Medisch Spectrum Twente			1	5	4	11
Sneek St. Antonius Ziekenhuis			4	13	22	29
Stadskanaal Refaja Ziekenhuis			8	5	67	59
Winschoten St. Lucas Ziekenhuis			2	1	5	3
Zutphen Gelreziekenhuizen loc. Het Spitaal			19	16	111	107
Zwolle Isala Klinieken; Sophia en De Weezenlanden	9	6	31	25	135	149
Regio Groningen totaal	30	30	*281	**297	1.356	1.542

* exclusief 15 weefsel-donatieprocedures uit de regio Groningen, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

** exclusief 12 weefsel-donatieprocedures uit de regio Groningen, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

Ziekenhuis Regio Maastricht	Orgaandonatie-procedures		Weefsel-donatie-procedures		Raadplegingen Donorregister	
	2001	2002	2001	2002	2001	2002
	Brunssum Atrium Medisch Centrum loc. Brunssum			4	9	7
Heerlen Atrium Medisch Centrum loc. Heerlen	8	7	40	47	154	234
Kerkrade Atrium, loc. Kerkrade			3		12	
Maastricht Academisch Ziekenhuis Maastricht	8	10	35	26	136	127
Roermond St. Laurentius Ziekenhuis		2	6	8	24	41
Sittard Orbis Medisch en Zorgconcern	6	1	42	26	115	115
Regio Maastricht totaal	22	20	*130	**116	448	540

* exclusief 13 weefsel-donatieprocedures uit de regio Maastricht, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

** exclusief 13 weefsel-donatieprocedures uit de regio Maastricht, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

Ziekenhuis Regio Utrecht	Orgaandonatie-procedures		Weefsel-donatie-procedures		Raadplegingen Donorregister	
	2001	2002	2001	2002	2001	2002
	Amersfoort Meander Medisch Centrum	1	4	6	14	26
Gorinchem Rivas MediZorg			4	4	34	24
Nieuwegein St. Antonius Ziekenhuis	1	1	19	30	80	137
Tiel Ziekenhuis Rivierenland	2	1	10	4	16	8
Utrecht Universitair Medisch Centrum Utrecht	28	16	32	22	107	83
Utrecht UMC-Wilhelmina Kinderziekenhuis	1	1	1			1
Utrecht Diaconessenhuis Utrecht			4	6	12	16
Utrecht Mesos Medisch Centrum			3	1	15	11
Zeist Diaconessenhuis Zeist			4	2	9	15
Regio Utrecht totaal	33	23	*83	**83	299	363

* exclusief 11 weefsel-donatieprocedures uit de regio Utrecht, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

** exclusief 12 weefsel-donatieprocedures uit de regio Utrecht, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

Ziekenhuis Regio Rotterdam	Orgaandonatie-procedures		Weefsel-donatie-procedures		Raadplegingen Donorregister	
	2001	2002	2001	2002	2001	2002
	Bergen op Zoom Ziekenhuis Lievensberg	1	1	10	9	31
Capelle a/d IJssel IJsselland Ziekenhuis			13	14	67	46
Delft Reinier de Graaf Gasthuis	1		17	27	61	119
Dirksland Het van Weel Bethesda Ziekenhuis			6	1	27	12
Dordrecht Albert Schweitzer Ziekenhuis	1	1	23	25	102	145
Goes Oosterschelde Ziekenhuizen	1	4	14	17	62	84
Roosendaal St. Franciscus Ziekenhuis	1	2	14	31	75	118
Rotterdam Erasmus Medisch Centrum	11	18	39	49	211	204
Rotterdam Erasmus Medisch Centrum Daniel den Hoedkliniek			2	3	6	5
Rotterdam Haven Ziekenhuis			2	9	10	19
Rotterdam Ikazia Ziekenhuis			9	7	27	43
Rotterdam Erasmus Medisch Centrum-Sophia	1	1	5		1	
Rotterdam Medisch Centrum Rijnmond Zuid			31	27	165	190
Rotterdam St. Franciscus Gasthuis			10	8	60	70
Schiedam Vlietland Ziekenhuis			4	7	33	39
Spijkensisse Ruwaard van Putten Ziekenhuis		1	12	13	53	39
Terneuzen Ziekenhuis Zeeuws Vlaanderen loc. de Honte				5	4	83
Vlaardingen Vlietland Ziekenhuis	1		7	3	30	17
Vlissingen Stg. Streekziekenhuis Walcheren		1	4	2	30	31
Zwijndrecht Albert Schweitzer Ziekenhuis			4	9	23	39
Regio Rotterdam totaal	18	29	*226	**266	1.078	1.345

* exclusief 18 weefsel-donatieprocedures uit de regio Rotterdam, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

** exclusief 14 weefsel-donatieprocedures uit de regio Rotterdam, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

Ziekenhuis Regio Nijmegen	Orgaandonatie-procedures		Weefseldonatie-procedures		Raadplegingen Donorregister	
	2001	2002	2001	2002	2001	2002
Apeldoorn I Gelre Ziekenhuizen		2	25	21	101	93
Arnhem I Ziekenhuis Rijnstate	2	2	23	28	119	128
Boxmeer I Maasziekenhuis	1		8	11	42	30
Den Bosch I Jeroen Bosch Ziekenhuis	2	2	34	45	86	163
Den Bosch I Jeroen Bosch Ziekenhuis loc. Carolus		1	7	4	12	2
Deurne I Elkerliek Ziekenhuis			1		1	
Doetinchem I Slingeland Ziekenhuis	1		9	11	48	29
Ede I Ziekenhuis Gelderse Vallei			8	22	61	168
Eindhoven I Catharina Ziekenhuis	3	3	53	47	167	146
Eindhoven I Maxima Medisch Centrum		1	11	11	29	39
Geldrop I St. Anna Ziekenhuis		1	23	19	67	103
Groesbeek I Medisch Centrum Dekkerswald			1			2
Helmond I Elkerliek Ziekenhuis	3	1	8	8	37	36
Nijmegen I Canisius Wilhelmina Ziekenhuis	2	3	5	25	31	91
Nijmegen I Universitair Medisch Centrum St.Radboud	13	20	36	57	114	196
Nijmegen I St. Maartenskliniek						
Oss I Ziekenhuis Bernhoven			7	7	44	20
Tilburg I St. Elisabeth Ziekenhuis	6	14	33	47	157	237
Tilburg I Twee Steden Ziekenhuis	1	1	21	21	65	49
Veghel I Ziekenhuis Bernhoven			9	7	54	24
Veldhoven I Maxima Medisch Centrum	1	2	36	23	82	94
Velp I Ziekenhuis Velp					1	
Venlo I VieCuri MC loc. St. Maartens Gasthuis	1	4	14	20	65	65
Venray I VieCuri MC loc. Sint Elisabeth Ziekenhuis			2	2	5	2
Waalwijk I Twee Steden Ziekenhuis			1		5	
Weert I St. Jans Gasthuis			8	2	15	7
Winterswijk I Streekziekenhuis Koningin Beatrix	1		6	4	11	8
Zevenaar I Streekziekenhuis Zevenaar			9	2	37	13
Regio Nijmegen totaal	37	57	*398	**444	1.456	1.745

* exclusief 18 weefseldonatieprocedures uit de regio Nijmegen, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

** exclusief 19 weefseldonatieprocedures uit de regio Nijmegen, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

BIJLAGE 2

BALANS TUSSEN DONORMELDING EN TRANSPLANTATIE BINNEN NEDERLAND EN EUROTRANSPLANT

Orgaan	Centrum	Donor melding	Niet gebruikt	Enkel orgaan	Orgaan beschikbaar**	Bestemming			Herkomst orgaan		Aantal transplantaties**	Centrum	Orgaan
						buiten NL	binnen NL	lokaal	uit NL	buiten NL			
Nieren	Amsterdam	28	3	2	48	7	34	7	44	12	63	Amsterdam	Nieren
	Groningen	32	4	*2	54	15	30	9	50	15	74	Groningen	
	Leiden	21	3	2	34	9	18	7	33	15	55	Leiden	
	Maastricht	27	7	5	35	3	23	9	35	6	50	Maastricht	
	Nijmegen	60	9	1	101	20	69	12	27	11	50	Nijmegen	
	Rotterdam	31	2	*1	57	11	40	6	37	5	48	Rotterdam	
	Utrecht	26	3	3	43	3	31	9	19	10	38	Utrecht	
	Totaal		225	31	16	372	68	245	59	245	74	378	Totaal
* 1 kidney-en-bloc ** inclusief nieren voor nier met pancreastransplantatie													
Pancreas	Amsterdam	8	7		1	1	0	0	0	0	0	Amsterdam	Pancreas
	Groningen	15	14		1	1	0	0	0	0	0	Groningen	
	Leiden	8	7		1	1	0	0	0	0	0	Leiden	
	Maastricht	6	5		1	1	0	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	15	11		4	4	0	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	8	6		2	2	0	0	0	0	0	Rotterdam	
	Utrecht	6	6		0	0	0	0	0	0	0	Utrecht	
	Totaal		66	56		*10	*10	0	0	0	0	0	Totaal
* deze 10 pancreata zijn naar de pancreasbank gegaan													
Nier met pancreas	Amsterdam	5	4		1	1	0	0	0	0	0	Amsterdam	Nier met pancreas
	Groningen	4	1		3	2	0	1	1	1	3	Groningen	
	Leiden	4	2		2	0	0	2	6	6	14	Leiden	
	Maastricht	1	0		1	0	1	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	8	3		5	0	5	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	3	0		3	2	1	0	0	0	0	Rotterdam	
	Utrecht	3	3		0	0	0	0	0	0	0	Utrecht	
	Totaal		28	13		15	5	7	3	7	7	17	Totaal
Hart*	Amsterdam	10	6		4	3	1	0	0	0	0	Amsterdam	Hart*
	Groningen	17	6		11	3	8	0	0	0	0	Groningen	
	Leiden	7	0		7	2	5	0	1	0	1	Leiden	
	Maastricht	8	5		3	1	2	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	27	13		14	2	12	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	11	7		4	0	1	3	12	5	20	Rotterdam	
	Utrecht	12	8		4	0	1	3	17	0	20	Utrecht	
	Totaal		92	45		47	11	30	6	30	5	41	Totaal
* totaal 41 harten van heartbeating-donoren naar de hartkleppenbank													

(VERVOLG)

Orgaan	Centrum	Donor melding	Niet gebruikt	Enkel orgaan	Orgaan beschikbaar	Bestemming			Herkomst orgaan		Aantal transplantaties	Centrum	Orgaan
						buiten NL	binnen NL	lokaal	uit NL	buiten NL			
Dubbelzijdige long	Amsterdam	7	5		2	0	2	0	0	0	0	Amsterdam	Dubbelzijdige long
	Groningen	7	4		3	0	1	2	9	5	16	Groningen	
	Leiden	9	2		7	1	6	0	0	0	0	Leiden	
	Maastricht	3	1		2	0	2	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	6	2		4	0	4	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	2	1		1	0	1	0	1	1	2	Rotterdam	
	Utrecht	3	1		2	0	1	1	7	1	9	Utrecht	
	Totaal		37	16		21	1	17	3	17	7	27	
Enkelzijdige long	Amsterdam	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	Amsterdam	Enkelzijdige long
	Groningen	3	2	1	1	1	0	0	1	7	8	Groningen	
	Maastricht	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	3	1	1	3	0	3	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	0	0	0	0	0	0	0	2	1	3	Rotterdam	
	Utrecht	1	0	0	2	0	1	1	1	1	3	Utrecht	
	Totaal		9	4	3	7	2	4	1	4	9	14	
Hart en Long*	Amsterdam	2	2		0	0	0	0	0	0	0	Amsterdam	Hart en Long*
	Groningen	4	3		1	0	0	1	1	0	2	Groningen	
	Leiden	2	2		0	0	0	0	0	0	0	Leiden	
	Maastricht	1	1		0	0	0	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	3	3		0	0	0	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	6	5		1	0	1	0	0	0	0	Rotterdam	
	Utrecht	1	1		0	0	0	0	0	0	0	Utrecht	
	Totaal		19	17		2	0	1	1	1	0	2	
* Totaal 15 harten van heartbeating-donoren naar de hartkleppenbank													
Lever	Amsterdam	19	7		12	4	8	0	0	0	0	Amsterdam	Lever
	Groningen	29	3		26	11	8	7	21	22	50	Groningen	
	Leiden	14	3		11	6	4	1	14	5	20	Leiden	
	Maastricht	9	3		6	2	4	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	37	9		28	14	14	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	21	2		19	5	9	5	17	15	37	Rotterdam	
	Utrecht*	11	3		8	3	5	0	0	0	0	Utrecht	
	Totaal		140	30		110	45	52	13	52	42	107	
Splitlever	Groningen	1			2	1	0	1	0	0	1	Groningen	Splitlever
	Nijmegen	1			2	2	0	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	0			0	0	0	0	0	1	1	Rotterdam	
	Totaal		2		4	3	0	1	0	1	2	Totaal	

BIJLAGE 3

3A WACHTLIJSTEN PER ORGAAN OP 31 DECEMBER VAN HET AANGEGEVEN JAAR

	Nier*	Nier met pancreas	Hart	Hart met long	Long (dubbel- en enkelzijdig)	Lever	Dunne darm
1991	882	5	18	-	17	21	-
1992	883	9	24	-	19	18	-
1993	931	6	29	-	30	16	-
1994	948	6	31	-	40	16	-
1995	993	6	37	1	47	23	-
1996	1.005	12	26	1	49	30	-
1997	1.001	4	27	2	62	27	-
1998	1.177	8	22	2	53	33	-
1999	1.306	14	30	0	58	47	-
2000	1.291	13	27	2	60	60	1
2001	1.281	9	31	2	45	86	0
2002	1.287	15	25	1	65	94	1

* inclusief nier met ander orgaan

3C TRANSPLANTATIES PER ORGAAN

	Nier*	Nier levende donor	Nier met pancreas	Hart	Hart met long	Long (dubbel- en enkelzijdig)	Lever	Dunne darm
1991	426	43	11	43	-	9	42	-
1992	428	60	11	44	-	18	65	-
1993	436	56	19	45	-	14	66	-
1994	387	66	17	47	-	20	75	-
1995	395	97	11	48	-	20	98	-
1996	425	81	17	60	1	20	76	-
1997	419	91	18	53	0	10	89	-
1998	379	108	16	41	0	17	100	-
1999	346	134	19	43	2	17	95	-
2000	387	174	18	39	1	16	126	-
2001	359	166	23	35	2	25	110	1
2002	378	199	17	41	2	41	109	0

* inclusief nier met ander orgaan

3B REGISTRATIES OP DE WACHTLIJST PER ORGAAN

	Nier	Nier met pancreas	Hart	Hart met long	Long (dubbel- en enkelzijdig)	Lever	Dunne darm
1991	513	8	43	-	22	47	-
1992	506	11	63	-	25	62	-
1993	696	19	64	-	29	72	-
1994	735	14	65	-	33	84	-
1995	680	16	67	1	44	111	-
1996	679	21	70	1	38	105	-
1997	773	19	74	1	39	104	-
1998	809	24	48	2	31	119	-
1999	772	34	68	2	43	133	-
2000	649	36	60	1	36	159	1
2001	782	22	52	4	33	169	0
2002	775	28	51	2	82	156	1

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Donor (in de WOD) Een persoon of stof felijk overschot, door of ten aanzien van wie op grond van deze wet toestemming is verleend voor het bij hem of daaruit verwijderen van een orgaan.

Gemelde donor De patiënt is dood verklaard en er zijn geen algemene contra-indicaties voor orgaandonatie. Indien er toestemming voor orgaandonatie is, kan er een donormelding plaatsvinden bij het orgaancentrum.

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

Multi-orgaandonor Een donor van wie ten minste één nier en een ander orgaan is getransplanteerd.

Dominolevertransplantatie De domino-transplantatie is een speciale procedure, waarbij de eigen lever van een levertransplantatie-ontvanger wordt aangeboden voor transplantatie. Deze zogenaamde 'domino' lever wordt vervolgens aangeboden volgens het 'normale' leverallocatiesysteem. Een lever-ontvanger is dan dus 'living donor'.

De donerende leverpatiënt wiens lever voor deze dominoprocedure in aanmerking komt is meestal een patiënt die lijdt aan een hepatische stofwisselingsziekte. Deze hepatische stofwisselingsziekte is een systemische ziekte waarbij de lever zelf wel goed functioneert, doch schade aanricht in andere orgaansystemen. Deze problemen ontstaan pas na 10 - 15 jaar waardoor deze levers nog wel voor transplantatie gebruikt kunnen worden.

Eurotransplant Senior Program (ESP) Een speciaal programma bij niertransplantatie wanneer de donor ouder is dan 65 jaar. Deze nieren worden toegewezen aan een ontvanger die voldoet aan drie criteria: 1) de ontvanger is ouder dan 65 jaar; 2) is aangemeld voor zijn of haar eerste transplantatie; 3) heeft een PRA waarde onder de 6%.

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

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 een HLA-DR overeenkomst hebben. Patiënten die hiervoor in aanmerking komen moeten minimaal 2 keer na elkaar bij een 3-maandelijke screening hoog geïmmuniseerd geweest zijn (PRA > 85%).

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. Een ooo mismatch tussen nierdonor en -ontvanger wil zeggen dat de ontvanger geen vreemde HLA-A, -B, -DR antigenen bij de donor ziet. Hoe groter de overeenkomst tussen donor en ontvanger des te meer punten de ontvanger krijgt bij de allocatie.

Panel reactive antibodies (PRA) Het kan dat een potentiële ontvanger antilichamen heeft 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, d.w.z. waarbij het serum van de ontvanger reageert met het cellen van de donoren, wordt geteld en uitgedrukt in een percentage. Dit wordt uitgedrukt als een %PRA (panel reactieve antilichamen).

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

LUR (Living Unrelated) Deze term wordt gebruikt bij levende donatie van organen, hierbij is de donor niet verwant aan de ontvanger.

LR (Living Related) Deze term wordt gebruikt bij levende donatie van organen, hierbij is de donor verwant aan de ontvanger.

Dominoprocedure Bij deze procedure wordt het orgaan van de ontvanger gedoneerd. Een veel voorkomend voorbeeld is: patiënten die een harttransplantatie ondergaan en het eigen hart voor donatie aanbieden voor de hartkleppen.

Raadpleging Het contact opnemen met het orgaancentrum om de wilsbeschikking van de potentiële donor op te vragen in het Donorregister.

Dialyseuduur De tijd tussen de datum van eerste dialyse tot de datum van transplantatie of de datum van meting, onafhankelijk van de urgentiecode op de wachtlijst (geldt alleen voor nierpatiënten).

Registratieduur De tijd tussen de datum waarop men op de wachtlijst wordt geplaatst tot de datum van transplanta-

tie of de datum van meting, onafhankelijk van de urgentiecode op de wachtlijst.

