

WEGEN TOT DONATIE

JAARVERSLAG NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

2004

JAARVERSLAG NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

2004



JAARVERSLAG 2004
NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

VOORWOORD

In het jaar 2004 hebben zich weer diverse ontwikkelingen voorgedaan. Zo zagen wij een stijging van het aantal niertransplantaties, met name door een 24% uitbreiding van levende nierdonaties. Levende nierdonatie nam het afgelopen jaar 38% van het totaal aantal niertransplantaties in Nederland voor haar rekening.

Ook het aantal postmortale niertransplantaties steeg licht, en wel door de 10% toename van het aantal non-heartbeating nierdonaties. Inmiddels wordt meer dan 40% van de postmortale niertransplantaties in Nederland uitgevoerd met behulp van non-heartbeating donornieren.

In 2004 werd het cross-over nierdonatieprogramma ontwikkeld. Hierdoor is het mogelijk geworden dat patiënten die van hun levende donor niet direct een nier kunnen ontvangen, toch getransplanteerd worden door van donor te ruilen met een patiënt die een soortgelijk probleem heeft.

Ook werd in 2004 een onderzoek uitgevoerd naar het aantal mogelijke orgaandonoren. Hieruit is gebleken dat er nauwelijks meer donoren worden gemist, maar dat het aantal familieweigeringen zeer hoog is, met name bij ongeregistreerde potentiële donoren.

Verdere ontwikkeling in het donatieproces en verhoging van de registratiegraad van de bevolking zijn belangrijke nieuwe ontwikkelingen die zijn ingezet om het aantal orgaandonoren te verhogen ten behoeve van de patiënten op de wachtlijst.

Ik roep u allen op ook in 2005 hier weer voluit aan mee te werken.

Prof. dr. Willem Weimar, voorzitter NTS

JAARVERSLAG 2004 NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

Uitgave: Nederlandse Transplantatie Stichting

*Samenstelling: Hendrik A. van Leiden, Karin M. Keizer, Claudia M.J. Busato
en Bernadette J.J.M. Haase-Kromwijk*

ISBN 90-805128-7-7

Postbus 2304, 2301 CH LEIDEN

T. 071 579 57 77 F. 071 576 67 28

info@transplantatiestichting.nl

www.transplantatiestichting.nl

INLEIDING

Voor u ligt het jaarverslag 2004 van de Nederlandse Transplantatie Stichting (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. Dit jaar is een apart hoofdstuk over orgaandonatie bij leven geïntroduceerd. 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. Ten slotte vindt u in de bijlagen cijfers 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 31-3-2005. Registraties van 2004 die na de peildatum zijn gewijzigd, zijn niet meegenomen in dit verslag. De auteurs bedanken de Nederlandse transplantatiecentra, Eurotransplant International Foundation (Eurotransplant), Stichting Bio Implant Services (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 het jaarverslag 2004.

juni 2005,
dr. H.A. van Leiden, drs. K.M. Keizer, drs. C.M.J. Busato, drs. B.J.J.M. Haase-Kromwijk

1

BETROKKENEN IN HET TRANSPLANTATIE- EN DONATIEVELD IN 2004

NIERTRANSPLANTATIECENTRA

Code	Centrum	Transplantatieteam
AW	Academisch Medisch Centrum, Amsterdam	S. Surachno, R. ten Berge, F. Bemelman, A. Weenink, M. Idu, D. Legemate, T. van Gulik, R. Balm, D. Aronson, J. Davin, W. Bemelman, C. Kox
GR	Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen	J. Homan van der Heide, E. de Maar, W. van Son, M. Seelen, R. Ploeg, H. Hofker, C. Krikke, J. Daemen
LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden	J. de Fijter, J. Ringers, J. Sijpkens, P. van der Boog, A. Baranski, A. Schaapherder, J. Dubbeld, S. Berger, J. van Bockel
MS	Academisch Ziekenhuis Maastricht, Maastricht	J. van Hooff, M. Christiaans, L. van Heurn, W. Buurman, E. van Duijnhoven, M. Gelens, W. de Jongh
NY	Universitair MC St Radboud, Nijmegen	A. Hoitsma, L. Hilbrands, J. van der Vliet, B. Knipscheer
RD	Erasmus MC, Rotterdam	W. Weimar, J. IJzermans, I. Alwayn, T. van Gelder, E. van Gurp, J. Roodnat, T. Tran
RS	Erasmus MC - Sophia, Rotterdam	J. Nauta, K. Cransberg, E. Wolff, N. van Rijswijk, G. Madern, K. Wolffenbuttel
UT	Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht	R. Hené, R. van Reedt Dortland, P. Vos, F. Moll, J. Steijling
UW	Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht	C. Schröder, R. van Reedt Dortland, J. Steijling, M. Lilien

HARTTRANSPLANTATIECENTRA

Code	Centrum	Transplantatieteam
RD	Erasmus MC, Rotterdam	A. Bogers, L. van Herwerden, A. Maat, J. Bekkers, G. Bol-Raap, P. de Jong, Ch. Kik, J. Kappetein, A. Balk
UT	Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht	N. de Jonge, J. Lahpor, J. Kirkels, C. Klöpping, W. Morshuis*, H. van Swieten*, M. Schepens* * afkomstig uit het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

LONGTRANSPLANTATIECENTRA

Code	Centrum	Transplantatieteam
GR	Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen	W. van der Bij, E. Verschuuren, T. Ebels, J. Meuzelaar, P. Boonstra, T. Waterbolk, Y. Douglas, M. Erasmus, J. de Kroon, T. Klinkenberg, I. den Hamer
RD	Erasmus MC, Rotterdam	P. van Hal, K. Grijm, J. Bekkers, P. Maris, B. Gabreels, G. Bol-Raap, A. Kappetein, P. de Jong, A. Maat, Ch. Kik, A. Bogers
UT	Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht	E. van de Graaf, G. Nossent, J. Lahpor, P. Bakker, J. van den Bosch*, D. van Kessel*, W. van Boven*, H. van Swieten*, T. de Kroon* * afkomstig uit het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

LEVERTRANSPLANTATIECENTRA

Code	Centrum	Transplantatieteam
GR	Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen	M. Slooff, A. van den Berg, E. Haagsma, Ch. Bijleveld, H. Verkade, E. Rings, R. Scheenstra, E. Sturm, K. de Jong, P. Peeters, R. Porte
LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden	B. van Hoek, R. Veenendaal, J. Dubbeld, A. Masclee, O. Terpstra, J. Ringers, A. Baranski, A. Schaapherder
RD	Erasmus MC, Rotterdam	J. IJzermans, G. Kazemier, H. Metselaar, H. Tilanus, R. de Man, S. de Rave, H. Janssen, R. de Knecht, S. Schlotzhauer, K. Tran

PANCREASTRANSPLANTATIECENTRA

Code	Centrum	Transplantatieteam
GR	Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen	J. Homan van der Heide, R. Ploeg, R. Porte, R. van Schilfgaarde, W. van Son, H. Hofker, E. de Maar
LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden	P. van der Boog, J. de Fijter, J. Ringers, A. Baranski, A. Schaapherder

DUNNEDARMTRANSPLANTATIECENTRUM

Code	Centrum	Transplantatieteam
GR	Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen	R. Ploeg, R. Porte, H. Hofker, H. van Dulleman, A. van den Berg, C. Bijleveld, E. Rings, G. Dijkstra, N. Meessen, M. Albers, W. van der Bij, A. Karrenbeld

WEEFSELTYPERINGS LABORATORIA IN 2004

Code	Centrum	Hoofd
ETRL	Eurotransplant Referentie Laboratorium, Leiden	F. Claas, I. Doxiadis, G. Schreuder
AW GR	Centraal Laboratorium Bloedtransfusiedienst, Amsterdam Laboratorium voor transplantatie-immunologie, Groningen	N. Lardy S. Lems, B. Hepkema, C. Roozendaal
LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Afdeling Immuno hematologie en Bloedtransfusie, Leiden	F. Claas, I. Doxiadis, G. Schreuder
MS	Academisch Ziekenhuis, Laboratorium weefseltypering, Maastricht	E. van den Berg-Loonen, C. Voorter
NY	Universitair Medisch Centrum St Radboud, Afdeling voor bloedtransfusie en Transplantatie Immunologie, Nijmegen	I. Joosten, W. Allebes
UT	Universitair Medisch Centrum Utrecht, HLA-laboratorium, afdeling medische immunologie	H. Otten

Weefseltransplantaties vinden in alle Nederlandse ziekenhuizen plaats, daarom is het niet mogelijk een volledige lijst van weefseltransplantatieartsen te geven.

WEEFSELBANKEN

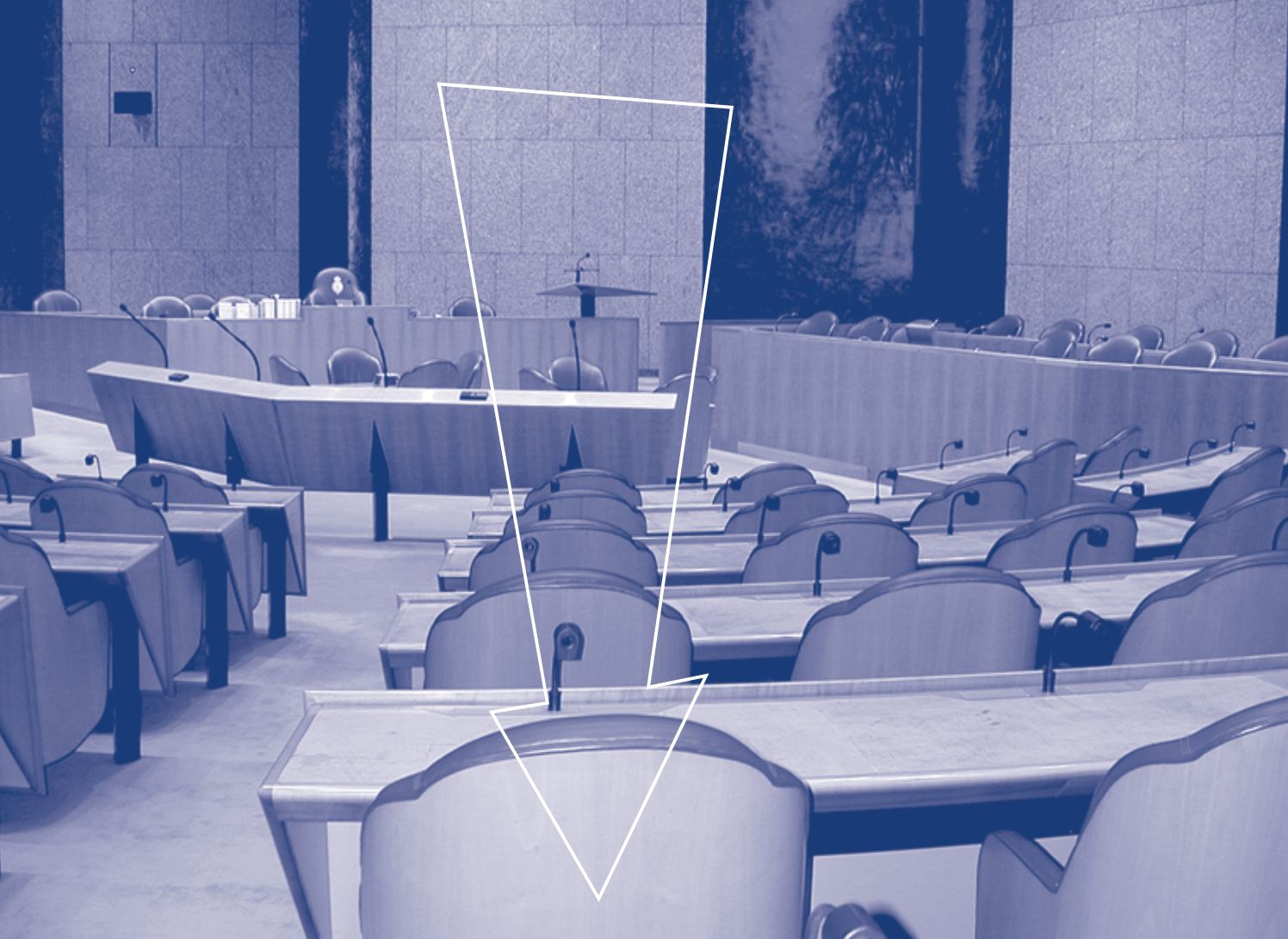
Netherlands Bone bank Foundation (NBF), Leiden	R. Bloem, J. van Baare, J. Hofman
Gehoorbeentjesbank UMCU, Utrecht	G. Hordijk, F. Meeuwssen
Hartkleppenbank, Erasmus MC, Rotterdam	A. Bogers, J. van Kats
Interuniversitair Oogheelkundig Instituut (IOI), Amsterdam	P. van 't Klooster, E. Pels
Amnitrans Eyebank, Rotterdam	G. Melles, F. Lock
Euro Skin Bank, Beverwijk	J. van Nassau, G. Kropman, M. Rutgers

TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN IN 2004

Regio Amsterdam/Utrecht	P. Batavier, J. Popma, F. Ultee
Regio Groningen	C. Brugman, S. Fopma, D. Nijkamp, A. Schuur
Regio Leiden/Rotterdam	C. van Asten, R. Dam, F. van Duin, H. Hagens, D. Susa
Regio Maastricht	J. Hermens, J. Jongen, W. de Jongh, P. Mertens, I. Palmen, G. Starmans, T. Wind
Regio Nijmegen	J. Doornink, T. Eltink, W. Hordijk, M. de Laat, L. Sijmons

DONATIEFUNCTIONARISSEN IN 2004

Regio Amsterdam	D. Slobben, M. Bosch, A. van den Berg, L. Veen, L. Buijze, E. Scheutjens, J. Teutelink, H. van Halteren, L. van den Hoek, M. Baas
Regio Groningen	M. Siebelink, S. Tijsen, L. Bolt, P. Visser, R. Schimmel, W. Staring, M. Lagas, A. Broeks, B. Kogelman, W. Hoekstra, A. Kühne, G. Steijaert
Regio Leiden	S. de Wit, M. Lammers, E. Bolderink, J. Box, T. van Workum, M. van der Wal, P. Benner, H. van de Glind, A. Roerade, E. Vorstius Kruijff, S. Bingen, T. Boere
Regio Utrecht	M. Mosselman, W. Bos, A. Franken, A. de Wit, D. Broers, H. Smits, A. Josemanders, A. van Poppel, W. Lanjouw
Regio Rotterdam	R. Corstiaensen, M. Langeveld, P. den Ouden, M. Ruijters, N. Haverkamp, H. Hagens, C. van Asten, M. Soetens, F. Huisman, G. Aben, G. de Bruine, A. Meedendorp, A. van Kooten, J. Lavooy, A. Bovens, I. Breekveldt, E. Borghouts, C. Seebregts, J. Maris, J. Bisschop, M. Siefkes, M. Voskamp, K. Garnier, M. Vonk
Regio Nijmegen	H. van Zon, F. Jurrjens, M. Lemmens, D. Sas, J. Wijnveen, L. Gerritsen, W. van Boxtel, E. Rikkert, E. Koch, T. van Beek, M. Hermans, M. Stuiver, A. Oude Luttikhuis, I. Asschert, M. Peeters, N. Teunissen, B. Muijtens, T. Eltink, B. Rutten, S. van Doorn
Regio Maastricht	M. Rouflart, R. Winkens, M. Cremers, Y. Hermans, L. Poulsen, T. Ehren, W. Hoppers



Wegen tot donatie: aanscherping van de Wet op de Orgaandonatie

2

NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING: STRUCTUUR, DOEL EN TAKEN IN 2004

drs. B.J.J.M. Haase-Kromwijk en drs. C.M.J. Busato

2.1 STRUCTUUR

Op 31 december 2004 was het NTS-bestuur als volgt samengesteld:

Ing. J.W. Bavinck
Dhr. P.P.A. Beerkens
Drs. M.A. Bos
Prof. dr. A. Brutel de la Rivière
Prof. dr. F.H.J. Claas

Mr. L.G. van Dijke
Drs. K. Erends
Ing. A.R. Könings
Drs. P.E. van der Meer
Dr. R.M.M.A. Nuijts
Prof. dr. R.J. Ploeg
Prof. dr. W. Weimar (voorzitter)
Dhr. H. de Wit

Patiëntenvertegenwoordiging
Nierstichting Nederland, Bussum
Gezondheidsraad, Den Haag
Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Amsterdam
Leids Universitair Medisch Centrum,
Leiden
Patiëntenvertegenwoordiging
Stichting Nieuw Baalderborg, Hardenberg
Patiëntenvertegenwoordiging
Medisch Centrum Haaglanden, Den Haag
Academisch Ziekenhuis Maastricht
Universitair Medisch Centrum Groningen
Erasmus MC, Rotterdam
Patiëntenvertegenwoordiging

De directie van de stichting werd gevoerd door mevrouw drs. B.J.J.M. Haase-Kromwijk.
In december 2004 werkten 25 medewerkers bij de NTS. De NTS is gecertificeerd volgens ISO-9001:2000.

2.2 DOEL EN TAKEN

De NTS heeft als doel het aantal orgaan- en weefseltransplantaties in Nederland te verhogen. Om dit doel te bereiken, voert de NTS de volgende taken uit:

- het functioneren als orgaan- en weefseltransplantatiecentrum, zoals genoemd in art. 24 van de Wet op de orgaandonatie (WOD);
- het ontwikkelen van een nationaal Kennis- en informatiecentrum;
- het organiseren van activiteiten om orgaan- en weefseltransplantatie in ziekenhuizen te optimaliseren.

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.

2.2.1 ORGANISATIE VAN DE NTS

In 2004 zijn binnen de NTS twee divisies ingericht: een divisie Orgaan- en weefseltransplantatie en een divisie Donorwerving. Deze divisies worden ondersteund door een Kennis- en informatiecentrum. De divisiestructuur is ingevoerd om een duidelijk onderscheid aan te brengen in de donorwervende taken en de taken van het orgaan- en weefseltransplantatiecentrum.

2.2.2 ORGAANCENTRUM

Aan de NTS is door het Ministerie van VWS in het kader van de WOD de vergunning verleend om als orgaan-centrum 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 in Nederland en dient daarbij rekening te houden met de in de WOD gestelde eisen.

Een internationale uitwisseling van donororganen en -weefsels tussen verschillende Europese landen biedt voordelen. Door een grote patiëntenpool is een betere donor-ontvangercombinatie te realiseren, hetgeen 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 kwaliteitsprocedure.

2.2.3 DONORWERVING

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

In 2004 is verder gewerkt aan de implementatie van de nieuwe structuur donorwerving, waarbij de operationele donorwerving op regionaal niveau vanuit de academische ziekenhuizen wordt aangestuurd. Doel is eenheid in aansturing van de verschillende donorwerkers, waarbij een optimale uitvoering van het totale pakket aan donorwervingsactiviteiten wordt gewaarborgd. De NTS is hierin de centrale organisatie die zich met name bezighoudt met de beleidsvorming en ondersteuning op nationaal niveau. Hieronder wordt verstaan het realiseren van eenduidigheid in aansturing en communicatie, nationale scholingsprogramma's, het ontwikkelen, beheren en evalueren van hulpmiddelen, en het beheren van de financiële middelen.

PILOT DONORWERVING

Op basis van onderzoek heeft de NTS plannen ontwikkeld, waarin de nadruk lag op het bieden van eerdere en betere ondersteuning in het donatieproces aan de artsen in ziekenhuizen. In 2004 werden deze plannen geïmplementeerd in de pilot donorwerving. Doel was om binnen de pilot (die uitgevoerd werd in 6 ziekenhuizen in de Rotterdamse regio) te toetsen of met behulp van eerdere en extra ondersteuning aan artsen het donoraanbod kon worden verhoogd. De pilot spitste zich toe op twee aspecten:

1. Verbeteren van de donorherkenning door het instellen van een callcenter.
2. Het inzetten van zogenoemde requesters, die de arts ondersteunen bij het stellen van de donatievraag en de opvang voor nabestaanden.

Voor de scholing van de requesters heeft de NTS een opleiding ontwikkeld, die in 2004 door 24 requesters is afgerond.

Deze pilot, die werd gesubsidieerd door het Ministerie van VWS, liep van 1 januari tot en met 31 december 2004.

2.2.4 KENNIS- EN INFORMATIECENTRUM

De NTS verzamelt alle relevante informatie over wachtlijst, donatie en transplantatie en analyseert deze in de beschikbare applicaties. Deze informatie wordt beschikbaar gesteld aan de divisies Donorwerving en Orgaancentrum, en op verzoek aan externen. Het doel hiervan is de donatie- én transplantatieresultaten te verbeteren. In 2004 zijn tevens de follow-up data van alle organen (via de Nederlandse Orgaantransplantatieregistratie (NOTR)) en gegevens van levende donoren verzameld.

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 en -transplantatie.

In 2004 zijn diverse voordrachten gehouden en posters gepresenteerd op (inter)nationale congressen, en is een wetenschappelijke publicatie uitgebracht (zie bijlage 1).

TRANSCRIPTUM

Transcriptum is het sinds enkele jaren door de NTS ontwikkelde scholingsprogramma op het gebied van orgaan- en weefseldonatie. In 2004 zijn afspraken gemaakt met de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) over uitbreiding en verdere invulling van het Transcriptum-programma.

In 2004 is ook een begin gemaakt met het ontwikkelen van opleidingsprogramma's voor donorwerkers.

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

2.2.5 COMMUNICATIE

Orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie blijft een onderwerp dat in de media volop de aandacht krijgt. De perscontacten van de NTS betroffen in 2004 voornamelijk het beantwoorden van vragen over de oorzaken van het tekort aan orgaandonoren, de WOD en het verloop van de pilot Donorwerving. De NTS heeft in januari een persbericht over de jaarcijfers van 2003 uitgebracht.

STANDPUNTEN NTS

De evaluatie van de WOD heeft in 2004 geleid tot veel discussie met de betrokken partijen, zowel in de politiek als in de media, waarbij de NTS zich, samen met andere veldpartijen sterk heeft gemaakt voor de invoering van het Actief Donorregistratiesysteem (ADR). Daartoe heeft de NTS in juni 2004 een Manifest orgaandonatie medeondertekend, dat in diverse landelijke dagbladen werd gepubliceerd. In 2005 is bekend geworden, dat het ADR-systeem niet zal worden ingevoerd.

Om de donorwerving in de ziekenhuizen te verbeteren wil de NTS artsen in de ziekenhuizen maximaal ondersteunen, van de donorherkenning tot en met de donatie. Dit is in de pilot donorwerving getoetst (zie hoofdstuk 9).

Ook is het volgens de NTS van belang dat het aantal transplantaties met organen van levende donoren wordt verhoogd. Wanneer dit weloverwogen en ethisch verantwoord gebeurt, ziet de NTS dit als de enige mogelijkheid - gezien het tekort aan postmortale donoren - om de (te) lange wachttijd voor een niertransplantatie te verkorten. De benodigde capaciteit in ziekenhuizen dient hiervoor beschikbaar te komen.

INFORMATIEAANVRAGEN

In 2004 werden er 889 vragen (310 via de website) bij de NTS geregistreerd en beantwoord; gemiddeld 74 vragen per maand. Hiervan werden 565 vragen (64%) gesteld door medische beroepsbeoefenaren zoals artsen, verpleegkundigen, transplantatiecoördinatoren en donatiefunctionarissen. Vijfentachtig procent van de vragen werd binnen twee weken beantwoord. Daarnaast werden er 99 persvragen gesteld, die meestal direct beantwoord werden.

Om de informatieverstrekking nog beter te stroomlijnen is in 2004 gestart met het ontwikkelen van een database waarin alle vragen aan de NTS centraal worden vastgelegd en waarbij de afhandeling van vragen wordt bewaakt. In deze database zullen ook vragen naar aanleiding van het gebruik van de door de NTS beschikbaar gestelde applicaties en persvragen opgenomen worden.

PUBLICATIES

- Jaarverslag 2003
- Transparant; een gezamenlijke kwartaaluitgave 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.
- Nieuwsbrief Donorwerving; een nieuwsbrief specifiek voor alle donorwervers in Nederland; deze wordt verspreid via e-mail en is op te vragen via de membersite van de NTS.
- NOTR nieuwsbrief; een periodieke nieuwsbrief voor alle gebruikers van de Nederlandse Orgaantransplantatieregistratie.
- De NTS-website (www.transplantatiestichting.nl); deze is in eerste instantie bestemd voor medische professionals, donorwervers, ziekenhuisdirecties, patiënten en de media. In 2004 is de website ongeveer 60.000 keer bezocht. Sinds 2003 is een membersite geïmplementeerd, die webapplicaties voor donorwervers en een uitgebreide medische vraagbaak bevat. Deze membersite is in 2004 verder vormgegeven en uitgebreid met specifieke informatie voor (startende) donorwervers.

2.3 MEDEWERKERS NTS

DIRECTIE

B. Haase-Kromwijk (directeur), M. Turkenburg (secr.)

DIVISIE ORGAANCENTRUM

K. Keizer (waarnemend manager), P. Chin-A-Fo (per nov. 2004), A. Hemke, C. Konijn-Jansen, D. Lappenschaar (per aug. 2004), M. Broxterman (secr.)

DIVISIE DONORWERVING

J. Akveld (projectdirecteur, t/m 31-12-2004), H. van Wezel (manager donorwerving t/m 31-12-2004), W. Erdhuizen, N. Jansen, A. Laven, X. Ras (tot apr. 2005), J. Engel (secr.)

KENNIS- EN INFORMATIECENTRUM

H. van Wezel (hoofd), M. Berghuys, E. Damman, H. van Leiden (per apr. 2004), M. Sieber-Rasch (tot apr. 2005), F. Westenberg (tot sept. 2004, secr.)

COMMUNICATIE

C. Busato

Daarnaast heeft de NTS een aantal FTE beschikbaar binnen de drie ondersteunende diensten – Personeel & Organisatie, Financiële administratie en ICT – die ook voor Eurotransplant en Stichting BIS inzetbaar zijn.

2.4 FINANCIËN

De NTS heeft overleg gevoerd met Zorgverzekeraars Nederland over het budget 2004 en 2005. Dit heeft geleid tot vaststelling van nieuwe tarieven voor het registreren van transplantatiekandidaten op de wachtlijst in 2004.

In overleg met de Zorgverzekeraars en het College Tarieven Gezondheidszorg (CTG) is medio 2004 een nieuwe structuur voor de financiering van de weefselketen voorgesteld.

Door het Ministerie van VWS zijn voor 2004 de subsidies voor de medische vraagbaak, de raadpleegfunctie en de donorwerving, inclusief de donatiefunctionarissen, gecontinueerd.

Ook is er een subsidie verkregen van het College van Zorgverzekeringen voor de ontwikkeling en implementatie van de Nederlandse orgaantransplantatieregistratie (NOTR).

Cross-over niertransplantatie (zie hoofdstuk 6) is in 2004 mogelijk gemaakt door financiële steun van de Nierstichting Nederland.

3

WACHTLIJST ORGANEN

dr. H.A. van Leiden en drs. K.M. Keizer

3.1 WACHTLIJST ALGEMEEN

Bij de wachtlijsten wordt uitgegaan van de actieve orgaanwachtlijst; dit betekent dat slechts die patiënten worden meegerekend die op dat moment transplantabel zijn. Een deel van de patiënten op de totale wachtlijst is (nog) niet transplantabel.

In tabel 3.1 staat de Nederlandse wachtlijst weergegeven per orgaan(-combinatie) op 31 december van de jaren 2000 tot en met 2004. Vanaf 2003 is in Nederland sprake van een lichte afname van het aantal wachtenden op de nierwachtlijst, terwijl vooral het aantal wachtenden op een levertransplantatie duidelijk toeneemt.

TABEL 3.1 TRANSPLANTABELE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST OP 31 DECEMBER

	2000	2001	2002	2003	2004
Nier	1277	1268	1270	1169	1130
Nier met pancreas	13	9	15	10	32
Nier met lever	1	4	2	3	4
Pancreas	2	0	0	4	2
Hart	27	31	25	33	38
Hart met long	2	2	1	2	7
Long	60	45	65	66	79
Lever	59	82	92	119	151
Lever met long	-	-	-	1	0
Dunne darm	1	0	1	0	0
Totaal	1442	1441	1471	1407	1443

In tabel 3.2 is het jaar 2004 verder uitgesplitst naar transplantatiecentrum. Veranderingen van de nierwachtlijst waren niet voor ieder centrum gelijk. Ten opzichte van 2003 werd de nierwachtlijst korter in Groningen (20%) en Maastricht (17%) en langer in Nijmegen (10%) en Utrecht (11%). In de overige centra was het verschil met 2003 kleiner dan 3%.

TABEL 3.2 NATIONALE WACHTLIJST OP 31 DECEMBER 2004 PER TRANSPLANTATIECENTRUM EN PER ORGAAN(-COMBINATIE)

CENTRUM	NIER	NIER MET MET PANCREAS	NIER MET MET LEVER	PANCREAS	HART	HART MET LONG	LONG	LEVER	x10 ⁶ INWONERS PER REGIO*	NIER PER MILJOEN INWONERS
Amsterdam	224	-	-	-	-	-	-	-	2.2	102
Groningen	214	3	2	1	-	7	31	72	3.2	67
Leiden	168	29	-	1	-	-	-	29	2.9	58
Maastricht	117	-	-	-	-	-	-	-	1.4	84
Nijmegen	175	-	-	-	-	-	-	-	2.8	63
Rotterdam	**121	-	2	-	22	-	12	50	2.2	55
Utrecht	***111	-	-	-	16	-	36	-	1.5	74
Totaal	1130	32	4	2	38	7	79	151	16.2	70

* gebaseerd op CBS-gegevens; 'kerncijfers viercijferige postcodegebieden januari 2003' gecombineerd met het adherentiegebied van de wachtenden; het aantal inwoners per regio in 2004 (bij uitgave van dit jaarverslag niet voor handen) zal hier nauwelijks van afwijken (landelijk 16.3 miljoen in 2004)

** inclusief 9 patiënten op de nierwachtlijst van het Erasmus MC locatie Sophia

*** inclusief 11 patiënten op de nierwachtlijst van het UMC Utrecht locatie 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 70 patiënten per miljoen inwoners op de nierwachtlijst. Regionaal zijn de verschillen echter groot.

3.2 DYNAMIEK WACHTLIJST

De wachtlijst komt tot stand door enerzijds een instroom en anderzijds een uitstroom van patiënten. De lengte van de wachtlijst is geen eenvoudige optel- en aftreksom van in- en uitstroom. Zowel bij de instroom als bij de uitstroom worden patiënten meegeteld die op dat moment niet transplantabel zijn.

Instroom op de wachtlijst bestaat uit nieuwe registraties en re-registraties van patiënten die opnieuw getransplanteerd moeten worden. In tabel 3.3 is het verloop van de instroom (nieuwe en re-registraties) per orgaan(-combinatie) weergegeven over de jaren 2000 tot en met 2004. Met uitzondering van de instroom van het hart was deze instroom voor alle organen hoger dan in 2003. De stijgende trend van het aantal registraties op de nierwachtlijst is een gevolg van een toename van zowel nieuwe als re-registraties. Tabel 3.3.1 geeft de instroom gedurende 2004 per centrum en per orgaan(combinatie) 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 INSTROOM OP DE WACHTLIJST IN HET AANGEGEVEN JAAR

	2000	2001	2002	2003	2004
Nier	646	778	773	850	937
Nier met pancreas	36	22	28	25	39
Nier met lever	3	4	2	5	5
Pancreas	4	0	0	6	1
Hart	60	52	51	62	51
Hart met long	1	4	2	3	8
Long	36	33	82	53	82
Lever met long	1	0	0	2	0
Lever	155	165	156	158	174
Dunne darm	1	0	1	0	0
Totaal	943	1058	1095	1164	1297

TABEL 3.3.1 INSTROOM OP DE WACHTLIJST PER CENTRUM IN 2004

CENTRUM	NIER	NIER MET MET PANCREAS	NIER MET MET LEVER	PANCREAS	HART	HART MET MET LONG	LONG	LEVER
Amsterdam	162	0	0	0	0	0	0	0
Groningen	156	5	3	1	0	8	32	74
Leiden	133	34	0	0	0	0	0	39
Maastricht	75	0	0	0	0	0	0	0
Nijmegen	176	0	0	0	0	0	0	0
Rotterdam	*153	0	2	0	30	0	13	61
Utrecht	*82	0	0	0	21	0	37	0
Totaal	937	39	5	1	51	8	82	174

* inclusief registraties op de nierwachtlijst van het Erasmus MC locatie Sophia (6) in Rotterdam en het Wilhelmina Kinderziekenhuis (9) in Utrecht

Tabellen 3.4 en 3.5 laten een overzicht zien van kenmerken van instromers en van uitstromers van de wachtlijst in 2004. De 5 patiënten voor een nier met levertransplantatie en de patiënt voor een pancreastransplantatie zijn niet opgenomen in tabel 3.4.

In het jaar 2004 bestond de instroom uit 1133 registraties voor een eerste transplantatie en 164 voor een retransplantatie. Bij de nier nam hoofdzakelijk het aantal instromers boven de 55 jaar toe met 28% ten opzichte van 2003 (in 2003: 56-64 jarigen 211, ≥ 65 jarigen 91).

Uitstroom van de wachtlijst vindt plaats door uitgevoerde transplantaties, door overlijden en door het feit dat patiënten van de wachtlijst 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 Eurotransplantgebied, of een alternatieve behandeling.

TABEL 3.4 INSTROOM OP DE WACHTLIJST IN 2004

	NIER	NIER MET MET PANCREAS	HART	HART MET MET LONG	LONG	LEVER
Registratie	937	39	51	8	82	174
- Eerste transplantatie	800	39	51	8	80	149
- Retransplantatie	137	-	-	-	2	25
Leeftijd (jaren)*						
0-15	23	-	1	-	3	26
16-55	527	38	36	8	63	107
56-64	260	1	13	-	16	37
≥65	126	-	1	-	-	4
Bloedgroep						
A	400	17	28	6	25	57
AB	40	-	1	-	3	12
B	106	4	6	-	10	21
O	391	18	16	2	44	84

* bij de nier 1x leeftijd onbekend

TABEL 3.5 UITSTROOM OP DE WACHTLIJST IN 2004

	NIER	NIER MET MET PANCREAS	HART	HART MET MET LONG	LONG	LEVER
Totaal	889	23	51	3	68	140
Transplantaties	655	18	32	0	53	108
- Postmortale organen	405	18	32	-	53	105
- Organen van levende donoren	250	-	-	-	-	3
Aantal overledenen; oorzaak	109	2	14	2	12	21
- Gerelateerd aan onderliggend lijden: reden voor transplantatie	1	-	-	-	-	2
- Cardiovasculair	13	1	10	1	1	-
- Infectie	*11	-	2	-	3	*4
- Bloeding	4	1	-	-	-	5
- Overige	32	-	2	1	6	7
- Doodsoorzaak niet gemeld	48	-	-	-	2	3
Andere redenen	126	3	5	1	3	12
- Verbetering van conditie	7	-	4	1	1	4
- Verslechtering van conditie	64	1	-	-	1	4
- Transplantatie buiten ET	2	-	-	-	-	1
- Overige redenen	53	2	1	-	1	3

* inclusief 1 patiënt op de nier met leverwachtlijst

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 orgaanwachtljsten staan.

TABEL 3.6.A DEMOGRAFIE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST PER 31 DECEMBER 2004

	NIER	PANCREAS	HART	HART MET LONG	LONG	LEVER
Totaal	1166	34	38	7	79	155
Enkel orgaan	1130	2	38	-	*62	151
Pancreas met nier	32	32	-	-	-	-
Nier met lever	4	-	-	-	-	4
Lever met long	-	-	-	-	-	-
Enkele /dubbelzijdige long	-	-	-	-	**17	-

* alleen dubbelzijdige long

** wachten specifiek op een linker-, rechter- en/of dubbelzijdige long

Hieronder worden kenmerken van patiënten op de wachtlijst, waarvan gegevens in tabel 3.6.B ontbreken, nog eens toegelicht.

Kenmerken van de patiënten die op de pancreaswachtljst (zonder de nier) stonden:

- De 2 patiënten hadden beide een leeftijd tussen de 16 en 55 jaar, 1 had bloedgroep A en 1 had bloedgroep o.
- Voor beide patiënten betrof het een retransplantatie.
- De wachtduur op 31 december 2004 was voor 1 patiënt tussen 0 en 5 maanden en voor de andere patiënt tussen 2 en 4 jaar.

Kenmerken van de 4 patiënten die op de nier met leverwachtljst stonden:

- Drie patiënten hadden een leeftijd tussen de 16 en 55 jaar, 1 patiënt was 59 jaar.
- Twee patiënten hadden bloedgroep A, 1 had bloedgroep o en 1 had bloedgroep AB.
- Eén patiënt was geïmmuniseerd op de nierwachtljst en T2 op de leverwachtljst, de overige 3 patiënten waren transplantabel op de nierwachtljst en tweemaal T3 en eenmaal T4 op de leverwachtljst.
- Voor beide organen betrof het een eerste transplantatie, met uitzondering van de nier bij 1 persoon.

TABEL 3.6.B DEMOGRAFIE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST PER 31 DECEMBER 2004

	ALLEEN NIER	PANCREAS MET NIER	ALLEEN HART	HART MET LONG	ALLEEN LONG	ALLEEN LEVER
Leeftijd (jaren)						
0-15	23	-	1	-	3	11
16-55	690	31	26	7	57	99
56-64	287	1	11	-	18	33
≥65	130	-	-	-	1	8
Bloedgroep						
A	370	10	26	4	14	40
AB	23	-	-	-	1	5
B	141	5	3	-	9	21
o	596	17	9	3	55	85
% PRA recent						
0-5%	954	31	-	-	-	-
6-84%	151	1	-	-	-	-
85-100%	20	-	-	-	-	-
Nog niet bepaald	5	-	-	-	-	-
Transplantatie						
Eerste	897	32	38	7	79	144
Retransplantatie	233	-	-	-	-	7
Wachtduur / Dialyse duur (maanden)						
Preëemptief (geen dialyse)	84	-	-	-	-	-
0-5 maanden	21	8	19	4	32	56
6-11 maanden	69	15	11	2	18	46
12-23 maanden	249	6	7	1	12	39
2-4 jaren	566	3	1	-	17	10
≥5 jaren	141	-	-	-	-	-
Urgentie*						
Transplantabel	958	32	36	5	76	-
Geïmmuniseerd	151	-	-	-	-	-
Hoog Geïmmuniseerd	20	-	-	-	-	-
Hoge Urgentie	1	-	2	2	3	-
T2	-	-	-	-	-	2
T3	-	-	-	-	-	92
T4	-	-	-	-	-	57

* voor de lever gelden aparte urgentiecodes: T2 (deze patiënten liggen in het ziekenhuis en hebben een levensverwachting van minder dan 4 weken), T3 (deze patiënten zijn transplantabel met complicaties) en T4 (deze patiënten zijn transplantabel zonder complicaties)

4

ORGAANDONATIEPROCEDURES

dr. H.A. van Leiden en drs. K.M. Keizer

4.1 DONATIE ALGEMEEN

In 2004 werden 265 orgaandonoren aangemeld bij het orgaancentrum; een stijging van 3% ten opzichte van 2003. Hiervan werden 228 donatieprocedures geëffectueerd (één of meer organen getransplanteerd); 5 meer dan in 2003 (tabel 4.1.A). Onder aangemelde postmortale non-heartbeating (NHB)-donoren werden opvallend meer procedures niet geëffectueerd (27%) dan onder heartbeating (HB)-donoren (2%) (tabel 4.1.B en C).

Van alle orgaandonatieprocedures vond over de jaren 2000-2004 in toenemende mate alleen een nierdonatie plaats, grotendeels ten gevolge van een toenemend aantal NHB-donaties (tabel 4.1.C). In 2004 waren er 178 nieren (43%) afkomstig van 94 NHB-donoren, in 2003 waren 158 nieren (39%) afkomstig van 87 NHB-donoren (tabel 4.3 en 4.1.C). In 2004 werd in Nederland bij 10 NHB-donoren behalve de nieren ook de lever uitgenomen (tabel 4.2.B). Van 38 gemelde NHB-donoren is het hart aangeboden aan de hartkleppenbank.

Een multi-orgaandonor (MOD) is volgens definitie een donor van wie ten minste één nier en één ander orgaan is getransplanteerd. In tabel 4.1.A en 4.1.B en in tabel 4.2.A wordt van deze definitie afgeweken bij de berekening van het percentage multi-orgaandonatieprocedures; hierbij worden tevens 4 orgaandonoren van wie geen nieren maar wel meer dan één orgaan werd getransplanteerd, meegerekend.

In sommige regio's zijn, 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 te maken met de procedure waarbij, ten tijde van het raadplegen van het Donorregister of het gesprek met de nabestaanden, wettelijk toegestane voorbereidende en conserverende handelingen bij de overledene kunnen worden uitgevoerd.

TABEL 4.1.A GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE ORGAANDONOREN IN HET AANGEGEVEN JAAR

	2000	2001	2002	2003	2004
Totaal aantal gemelde donoren	213	208	232	258	265
Geëffectueerde donatieprocedures	202	187	202	223	228
Alleen nierdonor	67	72	82	102	106
Geen nierdonor	2	*1	*8	*4	*8
Multi-orgaandonor	133	114	112	117	114
% Multi-orgaandonatie	66	61	57	54	52

* wel meer dan één orgaan getransplanteerd bij 4 van deze donatieprocedures in 2004, 3 in 2003 en in 2002 en 1 procedure in 2001

TABEL 4.1.B GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE HEARTBEATING-ORGAANDONOREN IN HET AANGEGEVEN JAAR

	2000	2001	2002	2003	2004
Totaal aantal gemelde HB-donoren	163	131	149	148	137
Geëffectueerde donatieprocedures	161	129	137	136	134
Alleen nierdonor	26	16	23	28	22
Geen nierdonor	2	*1	*8	*4	*8
Multi-orgaandonor	133	112	106	104	104
% Multi-orgaandonatie	83	88	80	79	81

* wel meer dan één orgaan getransplanteerd bij 4 van deze donatieprocedures in 2004, 3 in 2003 en in 2002 en 1 procedure in 2001

TABEL 4.1.C GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE NON-HEARTBEATING-ORGAANDONOREN IN HET AANGEGEVEN JAAR

	2000	2001	2002	2003	2004
Totaal aantal gemelde NHB-donoren	50	77	83	110	128
Geëffectueerde donatieprocedures	41	58	65	87	94
Alleen nierdonor	41	56	59	74	84
Multi-orgaandonor	0	2	6	13	10
% Multi-orgaandonatie	0	3	9	15	11

TABEL 4.2.A GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE HEARTBEATING-ORGAANDONOREN PER REGIO IN 2004

CENTRUM	GEMELDE HB-DONOREN	GEËFFECTUEERDE HB-PROCEDURES (% VAN GEMELDE)	ALLEEN NIER-DONATIE	GEEN NIER-DONOR	MULTI-ORGAAN-DONOR	% MULTI-ORGAAN-DONOR
Amsterdam	24	23 (96%)	7	-	16	70
Groningen	25	25 (100%)	3	*3	19	80
Leiden	18	18 (100%)	4	-	14	78
Maastricht	12	12 (100%)	2	1	9	75
Nijmegen	32	32 (100%)	4	*1	27	88
Rotterdam	18	16 (89%)	2	*3	11	81
Utrecht	8	8 (100%)	-	-	8	100
Totaal	137	134 (98%)	22	8	104	81

* 1 multi-orgaandonor in Groningen en Nijmegen, 2 multi-orgaandonoren in Rotterdam

TABEL 4.2.B GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE NON-HEARTBEATING-ORGAANDONATIEPROCEDURES PER REGIO IN 2004

CENTRUM	GEMELDE NHB-DONOREN	GEËFFECTUEERDE NHB-PROCEDURES (% VAN GEMELDE)	ALLEEN NIER-DONATIE	LEVER EN NIER-DONATIE	% MULTI-ORGAAN-DONOR
Amsterdam	13	11 (85%)	11	-	0
Groningen	9	6 (67%)	5	1	17
Leiden	11	6 (55%)	5	1	17
Maastricht	32	20 (63%)	20	-	0
Nijmegen	28	27 (96%)	23	4	15
Rotterdam	21	13 (62%)	11	2	15
Utrecht	14	11 (79%)	9	2	18
Totaal	128	94 (73%)	84	10	11

TABEL 4.2.C POSTMORTALE NON-HEARTBEATING-ORGAANDONATIEPROCEDURES NAAR CATEGORIE IN 2004

NHB-CATEGORIE*	DEFINITIE CATEGORIE	GEMELDE NHB-DONOREN	GEËFFECTUEERDE NHB-PROCEDURES (% VAN GEMELDE)
Cat. I	overleden bij aankomst in ziekenhuis	1	0 (0%)
Cat. II	overleden, al dan niet na een poging tot reanimatie	20	11 (55%)
Cat. III	spoedig verwacht overlijden	106	82 (77%)
Cat. IV	hartstilstand bij een heartbeating donor	1	1 (100%)
Totaal		128	94 (73%)

In totaal zijn in 2004 128 NHB-donoren gemeld bij het orgaancentrum (tabel 4.2 B en C). Uiteindelijk zijn niet van al deze donoren organen gebruikt voor transplantatie. Mogelijke redenen zijn, dat er bij uitname een tumor werd gevonden, de kwaliteit van de organen toch niet goed genoeg voor transplantatie bleek of omdat de donor voor overlijden een dermate lange hypotensieve fase doormaakte dat de organen te lang niet goed geperfundeerde werden.

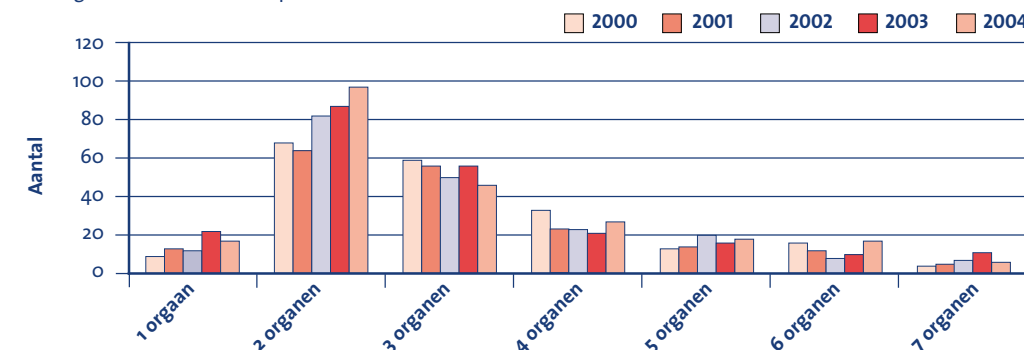
TABEL 4.3 AANTAL GETRANSPLANTEERDE NIEREN AFKOMSTIG VAN NHB-DONOREN PER REGIO IN HET AANGEGEVEN JAAR

	2000 NHB	2001 NHB	2002 NHB	2003 NHB	NHB	2004 HB	%NHB
Amsterdam	12	12	18	28	20	44	31
Groningen	4	10	4	21	12	42	22
Leiden	5	9	11	6	12	32	27
Maastricht	19	21	17	25	*35	**21	63
Nijmegen	16	19	35	18	53	*58	48
Rotterdam	0	12	16	26	*25	25	50
Utrecht	24	25	22	34	21	16	57
Totaal	80	108	123	158	178	238	43
% van totaal	21	31	33	39	43	57	-

* inclusief 1 nier-en-bloc, geteld als 1 gedoneerd orgaan

** inclusief 1 nier, in 2005 getransplanteerd

In figuur 4.1 wordt grafisch het aantal uitgenomen en getransplanteerde organen weergegeven per donor, gemiddeld bedroeg dit 3.0 organen per donor. Dit is gelijk aan 2003, ondanks dat er in 2004 meer NHB-donoren waren. Totaal werden er 691 organen getransplanteerd afkomstig van Nederlandse donoren; 5 levers zijn voor 9 splitlevertransplantaties gebruikt en 6 nieren voor 3 nier-en-bloctransplantaties. Tabel 4.4 geeft het aantal geëffectueerde donatieprocedures weer.



FIGUUR 4.1 AANTAL GETRANSPLANTEERDE ORGANEN PER POSTMORTALE ORGAANDONOR

TABEL 4.4 GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE DONOREN PER ORGAAN IN HET AANGEGEVEN JAAR

	2000	2001	2002	2003	2004
Orgaandonoren	202	187	202	223	228
Nier	200	186	194	219	220
Pancreas	28	33	25	30	32
Hart	48	42	49	58	37
Long	29	24	28	34	47
Lever	129	106	112	108	115
Dunne darm	0	0	1	1	0

In tabel 4.5 worden het aantal donormeldingen en geëffectueerde donoren 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 van het adherentiegebied van de patiënten die op de nierwachtlijst staan (tabel 3.2). Het aantal geëffectueerde donoren per miljoen inwoners nam toe van 13,8 in 2003 naar 14,1 in 2004. De regio 's Amsterdam, Leiden, Maastricht, Nijmegen en Utrecht vertoonden een stijging ten opzichte van 2003; in Maastricht zelfs een stijging van 60%. Een daling was zichtbaar in de regio's Groningen, Rotterdam en Utrecht.

TABEL 4.5 AANTAL ORGAANDONORMELDINGEN EN GEËFFECTUEERDE ORGAANDONOREN PER MILJOEN INWONERS PER POSTCODEGEBIED IN 2004

REGIO	AANTAL 10 ⁶ INWONERS	AANTAL ORGAAN-DONORMELDINGEN	PER 10 ⁶ INWONERS	GEËFFECTUEERDE ORGAANDONOREN	PER 10 ⁶ INWONERS
Amsterdam	2,5	37	14,8	34	13,6
Groningen	3,1	34	11,0	31	10,0
Leiden	2,1	29	13,8	24	11,4
Maastricht	0,9	44	48,9	32	35,6
Nijmegen	3,4	60	17,6	59	17,4
Rotterdam	2,7	39	14,4	29	10,7
Utrecht	1,5	22	14,7	19	12,7
Totaal	16,2	265	16,4	228	14,1

* gebaseerd op CBS-gegevens 'kerncijfers viercijferige postcodegebieden januari 2003'

In tabel 4.6 wordt een overzicht gegeven van het aantal geëffectueerde postmortale orgaandonoren van de afgelopen jaren per regio.

TABEL 4.6 AANTAL GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE ORGAANDONOREN PER REGIO IN HET AANGEGEVEN JAAR

REGIO	2000	2001	2002	2003	2004
Amsterdam	34	25	25	32	34
Groningen	30	30	30	38	31
Leiden	20	22	18	22	25
Maastricht	23	22	20	20	32
Nijmegen	41	37	57	50	59
Rotterdam	24	18	29	33	29
Utrecht	30	33	23	28	19
Totaal	202	187	202	223	228

In tabel 4.7 staat het aantal transplantaties per orgaan, afkomstig van Nederlandse donoren afgeleid vanaf donormelding. Bij de long is een onderscheid gemaakt tussen enkele en dubbele longen. Transplantaties vonden dus niet per definitie plaats in Nederland. De onderlinge uitwisseling van organen staat vermeld in tabel 5.5. De discrepantie tussen het aantal donormeldingen per orgaan en het aantal getransplanteerde organen heeft met verschillende factoren te maken. Zo wordt met name het pancreas in vergelijking met de andere organen vaker om medische redenen al op voorhand ongeschikt bevonden voor transplantatie, waardoor deze niet bij het orgaancentrum gemeld wordt. Daarnaast geldt met name voor de long- en de pancreasdonor een lagere leeftijdsgrens voor donatie, hetgeen zich ook weerspiegelt in het aantal donormeldingen.

TABEL 4.7 OVERZICHT DONORMELDINGEN EN GEËFFECTUEERDE ORGANEN AFKOMSTIG VAN NEDERLANDSE DONOREN IN 2004

	NIEREN*	PANCREAS*	HART**	LONG**		LEVER
Totaal aantal gemelde donoren	265	265	265	265		265
Donoren niet gemeld; reden:	4	178	124	189		102
- Medische redenen	4	172	116	180		96
- Geen toestemming voor dit orgaan	-	6	8	7		6
- Overige	-	-	-	2		-
				DUBBELE	ENKELE	
Aantal gemelde organen	522	87	141	67	18	163
Organen niet uitgenomen; reden:	45	38	8	26	7	39
- Medische redenen	36	32	6	23	6	35
- Organisatorische redenen	-	1	-	1	-	3
- Aanbod/toestemming ingetrokken	6	-	-	-	-	-
- Geen passende ontvanger	-	5	2	2	1	1
- Overige	3	-	-	-	-	-
Uitname, geen transplantatie; reden:	61	17	96	1	3	9
- Niet aangeboden om medisch redenen	7	-	-	-	-	-
- Niet geaccepteerd om medische reden	43	16	-	1	2	7
- Naar onderzoeksprogramma	4	1	2	-	-	1
- Nier-en-bloc transplantatie	3	-	-	-	-	-
- Hartkleppenbank	-	-	94	-	-	-
- Geen passende ontvanger	2	-	-	-	-	-
- Anders	2	-	-	-	1	1
Getransplanteerd in 2005	1	-	-	-	-	-
Getransplanteerde organen 2004	415	***32	37	40	*****8	****119

* inclusief donoren gemeld voor nier- met pancreastransplantatie

** inclusief donoren gemeld voor hart- met longtransplantatie

*** 11 gebruikt voor eilandjestransplantatie

**** inclusief 4 extra organen verkregen via splitlevertransplantatie

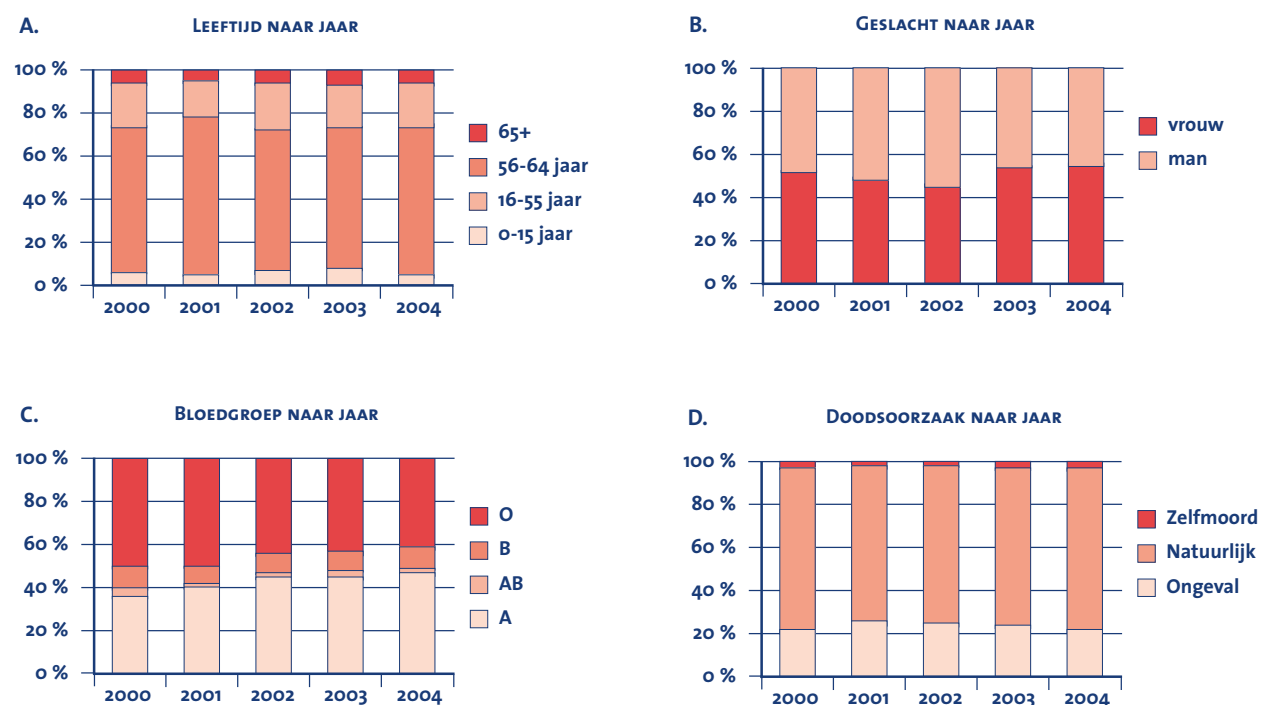
***** van één donor zijn de twee longen voor twee verschillende patiënten gebruikt

TABEL 4.8 AANTAL GEËFFECTUEERDE DONOREN PER ORGAAN PER REGIO IN 2004

REGIO	NIER-DONOR	PANCREAS-DONOR	HART-DONOR	LONG-DONOR	LEVER-DONOR
Amsterdam	34	4	4	8	13
Groningen	28	5	13	11	22
Leiden	24	5	3	5	15
Maastricht	31	2	2	4	10
Nijmegen	58	13	10	7	30
Rotterdam	26	3	3	9	15
Utrecht	19	0	2	3	10
Totaal	220	32	37	47	115

4.2 DONORPROFIEL

Figuur 4.2 toont enkele demografische kenmerken van de geëffectueerde orgaandonoren over de afgelopen jaren. In tabel 4.9 zijn deze demografische kenmerken uitgesplitst naar de verschillende orgaandonoren in 2004.



FIGUUR 4.2 DEMOGRAFIE POSTMORTALE ORGAANDONOREN IN HET AANGEGEVEN JAAR:
A. LEEFTIJD, B. GESLACHT, C. BLOEDGROEP, D. DOODSOORZAAK

In 2004 bestond 22% van de doodsoorzaken van de orgaandonoren uit schedelhersensletsel, grotendeels ten gevolge van een ongeval, 59% bestond uit een cerebrovasculair accident (hersensletsel, herseninfarct), 10% uit een respiratoire/circulatoire aandoening, 6% uit de categorie overige natuurlijke doodsoorzaken en 3% ten gevolge van (zelf)moord.

TABEL 4.9 DEMOGRAFIE PER POSTMORTALE ORGAANDONOR IN 2004

	NIER-DONOR		PANCREAS-DONOR		HART-DONOR		LONG-DONOR		LEVER-DONOR	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Leeftijd (jaren)										
0-15	13	6	1	3	2	5	1	2	6	5
16-55	148	67	29	91	29	78	37	79	79	69
56-64	48	22	2	6	6	16	9	19	26	23
≥65	11	5	-	-	-	-	-	-	4	3
Geslacht										
Man	100	45	12	38	18	49	15	32	43	37
Vrouw	120	55	20	63	19	51	32	68	72	63
Bloedgroep										
A	102	46	13	41	10	27	23	49	53	46
AB	5	2	1	3	1	3	1	2	3	3
B	21	10	1	3	4	11	2	4	13	11
O	92	42	17	53	22	59	21	45	46	40
Doodsoorzaak										
Ongeval	51	23	9	28	6	16	5	11	18	16
Natuurlijk	163	74	21	66	30	81	40	85	94	82
(Zelf)moord	6	3	2	6	1	3	2	4	3	3

* door afronding kan het totaal percentage van de individuele klassen op meer of minder dan 100% uitkomen

5

ORGAANTRANSPLANTATIES

dr. H.A. van Leiden en drs. K.M. Keizer

5.1 TRANSPLANTATIE ALGEMEEN

Als gevolg van het groter aantal orgaandonoren nam ook het aantal orgaantransplantaties toe in 2004. Het aantal verrichte niertransplantaties met postmortale nieren steeg met 14 (+4%) enkel ten gevolge van een toename in het aantal non-heartbeating procedures. Het aantal verrichte niertransplantaties met levende donornieren steeg met 49 (+24%), zodat er in 2004 totaal 63 niertransplantaties meer werden uitgevoerd dan in 2003. Het aantal long- en levertransplantaties nam toe met respectievelijk 20 (+61%) en 5 (+5%) in 2004. Het aantal harttransplantaties nam echter af met 8 (-20%).

Van de 180 nieren verkregen uit NHB-procedures werden 171 nieren daadwerkelijk in Nederland getransplanteerd en werden 9 nieren elders getransplanteerd. Ook werden 2 NHB-levers in België getransplanteerd. Tabel 5.2 geeft het aantal en type uitgevoerde transplantaties per transplantatiecentrum weer.

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

	2000	2001	2002	2003	2004
Nier-HB	290	229	236	*232	231
Nier-NHB	77	105	121	156	*171
Nier met pancreas	18	23	17	16	18
Nier met lever	2	2	4	2	3
Pancreas	2	1	-	1	4
Hart	39	35	41	40	32
Long	15	25	41	33	53
Hart met long	1	2	2	1	0
Lever met long	1	-	-	1	1
Lever-HB	115	103	97	78	88
Lever-NHB	-	2	6	13	8
Lever-split	8	3	2	6	6
Dunne darm	-	1	-	1	0

* inclusief 1 nier-en-bloc, geteld als 1 transplantatie

TABEL 5.2 TRANSPLANTATIES IN 2004 PER CENTRUM EN PER ORGAAN

Centrum	POSTMORTALE DONORNIER		NIER MET PANCREAS	NIER MET LEVER	PANCREAS	HART	LONG	LEVER MET LONG	LEVER		
	HB	NHB							HB	NHB	Split
Amsterdam	40	23	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Groningen	51	33	2	3	-	-	26	1	37	4	4
Leiden	32	21	16	-	4	-	-	-	21	-	2
Maastricht	17	*30	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Nijmegen	40	24	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Rotterdam**	33	23	-	-	-	18	6	-	30	4	-
Utrecht***	18	17	-	-	-	14	21	-	-	-	-
Totaal	231	171	18	3	4	32	53	1	88	8	6

* inclusief 1 nier-en-bloc, geteld als 1 transplantatie

** inclusief 3 postmortale heartbeating en 2 non-heartbeating donornieren van het Erasmus Medisch Centrum locatie Sophia Kinderziekenhuis

*** inclusief 2 postmortale heartbeating donornieren van het Universitair Medisch Centrum Utrecht locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis

De Wet op de orgaandonatie beoogt een eerlijke verdeling van donororganen onder alle transplantatiekandidaten. Nederland wordt derhalve beschouwd als één regio, met één wachtlijst, waarbij 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 vervolgens 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 enige lever-longtransplantatie, de 3 lever-niertransplantaties en 4 pancreastransplantaties zijn in tabel 5.4.B niet opgenomen.

TABEL 5.4.A TRANSPLANTATIES MET POSTMORTALE DONOREN

Type Transplantatie	NIER	PANCREAS	HART	LONG	LEVER
Enkel orgaan	401	4	32	*53	102
Nier-en-bloc	1	-	-	-	-
Nier met pancreas	18	18	-	-	-
Nier met lever	3	-	-	-	3
Hart met long	-	-	-	-	-
Lever met long	-	-	-	1	1

* Inclusief 46 dubbelzijdige longtransplantaties, geteld als 1 transplantatie

TABEL 5,4 B DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE GETRANSPLENTEERDE PATIËNTEN IN 2004

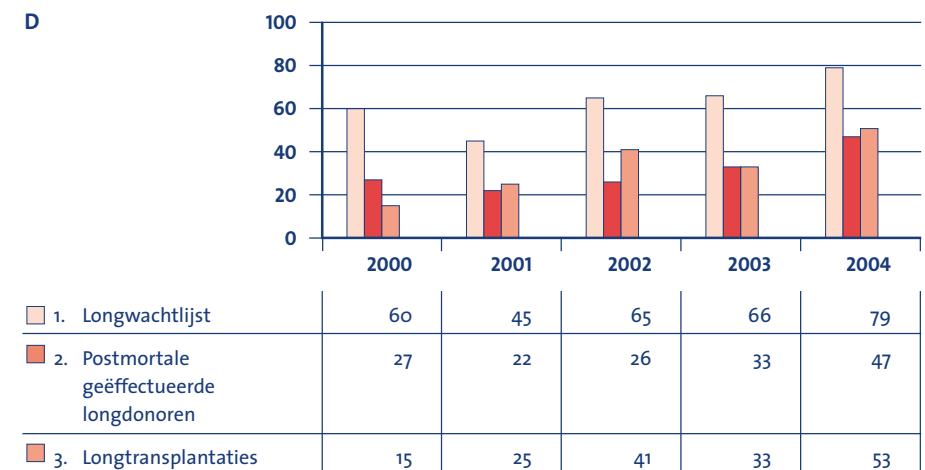
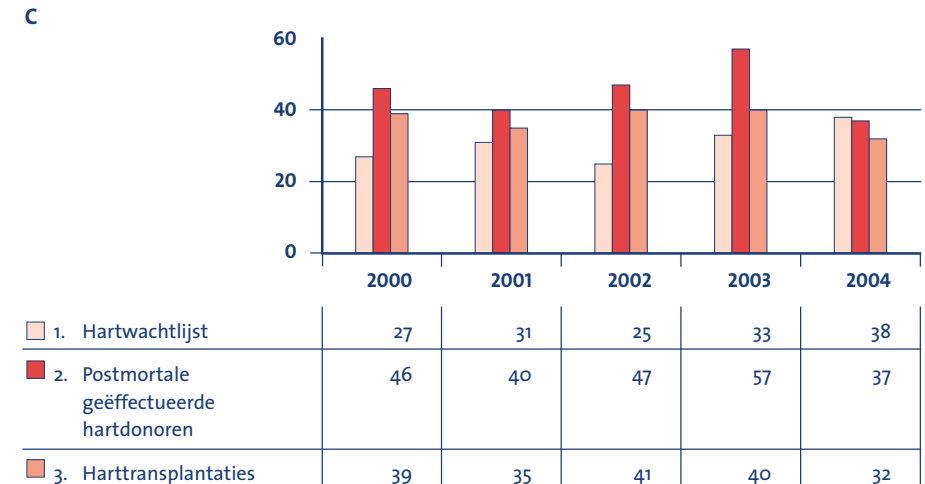
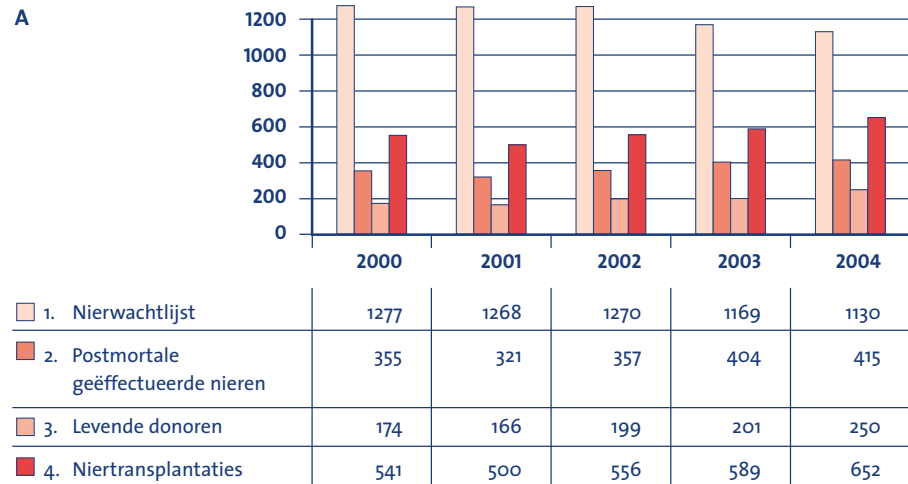
	ALLEEN NIER*	NIER MET PANCREAS	ALLEEN HART	ALLEEN LONG	ALLEEN LEVER
Totaal	402	18	32	53	102
Leeftijd (jaren)					
0-15	14	-	-	1	11
16-55	240	18	20	41	68
56-64	104	-	12	10	18
≥65	44	-	-	1	5
Bloedgroep					
A	176	8	14	25	45
AB	18	1	2	3	6
B	42	-	4	4	13
o	166	9	12	21	38
Wachtduur (maanden)**					
Preëemptief	6	-	-	-	-
0-5	8	1	16	23	44
6-11	18	7	12	12	24
12-23	36	6	3	14	29
24-59	203	3	1	4	5
≥60	131	1	-	-	-
Gemiddelde registratieduur (in dagen)	1291	512	214	332	262
Gemiddelde dialyseuduur (in dagen)	1529	-	-	-	-
Mediane registratieduur (in dagen)	1260	392	185	242	264
Mediane dialyseuduur (in dagen)	1493	-	-	-	-
Transplantatie					
Eerste	336	18	32	50	90
Retransplantatie	66	-	-	3	12
Urgentiecode					
Transplantabel	337	18	16	28	82
Hoge urgentie (HU)	11	-	16	25	20
T2	-	-	-	-	35
T3	-	-	-	-	46
T4	-	-	-	-	1

	ALLEEN NIER*	NIER MET PANCREAS	ALLEEN HART	ALLEEN LONG	ALLEEN LEVER
Speciale nierprogramma's					
Acceptable Mismatch	14	-	-	-	-
Eurotransplant Senior Program (ESP)	0	-	-	-	-
HLA-A, -B, -DR mismatch					
0	54	-	-	-	-
1	51	-	-	-	-
2	129	1	-	-	-
3	118	1	-	-	-
4	39	9	-	-	-
5	9	5	-	-	-
6	1	2	-	-	-
Niet berekend	1	-	-	-	-
% PRA voor transplantatie					
0-5%	346	18	-	-	-
6-84%	52	-	-	-	-
85-100%	4	-	-	-	-
Transplantaties met levende donoren: Type donoren					
Living related (LR)	147	-	-	-	3
Living unrelated (LUR)	103	-	-	-	-
Totaal aantal transplantaties	652	18	32	53	105

* inclusief 1 nier-en-bloc, geteld als 1 transplantatie; nier-en-bloc niet meegeteld bij registratie en dialyseuduur

** voor nieren wachtduur in maanden dialyse

In Figuur 5.1.A t/m D wordt de tendens van de wachtlijsten per orgaan (1) door de jaren heen grafisch weergegeven. Tevens is hierin het aantal postmortale geëffectueerde donoren per orgaan (2) weergegeven (aantal gedoneerde nieren in figuur A), het aantal donatieprocedures van levende donoren in Nederland (3) en het totaal aantal uitgevoerde transplantaties in Nederland (4).



FIGUUR 5.1. DISCREPANTIE TUSSEN WACHTLIJST, DONOREN/DONORORGANEN EN TRANSPLANTATIES: A. ALLEEN DE NIEREN, B. ALLEEN DE LEVER, C. ALLEEN HET HART, D. ALLEEN DE 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 Eurotransplantlanden. In bijlage 3 is de balans tussen donormelding en transplantatie nog verder uitgesplitst.

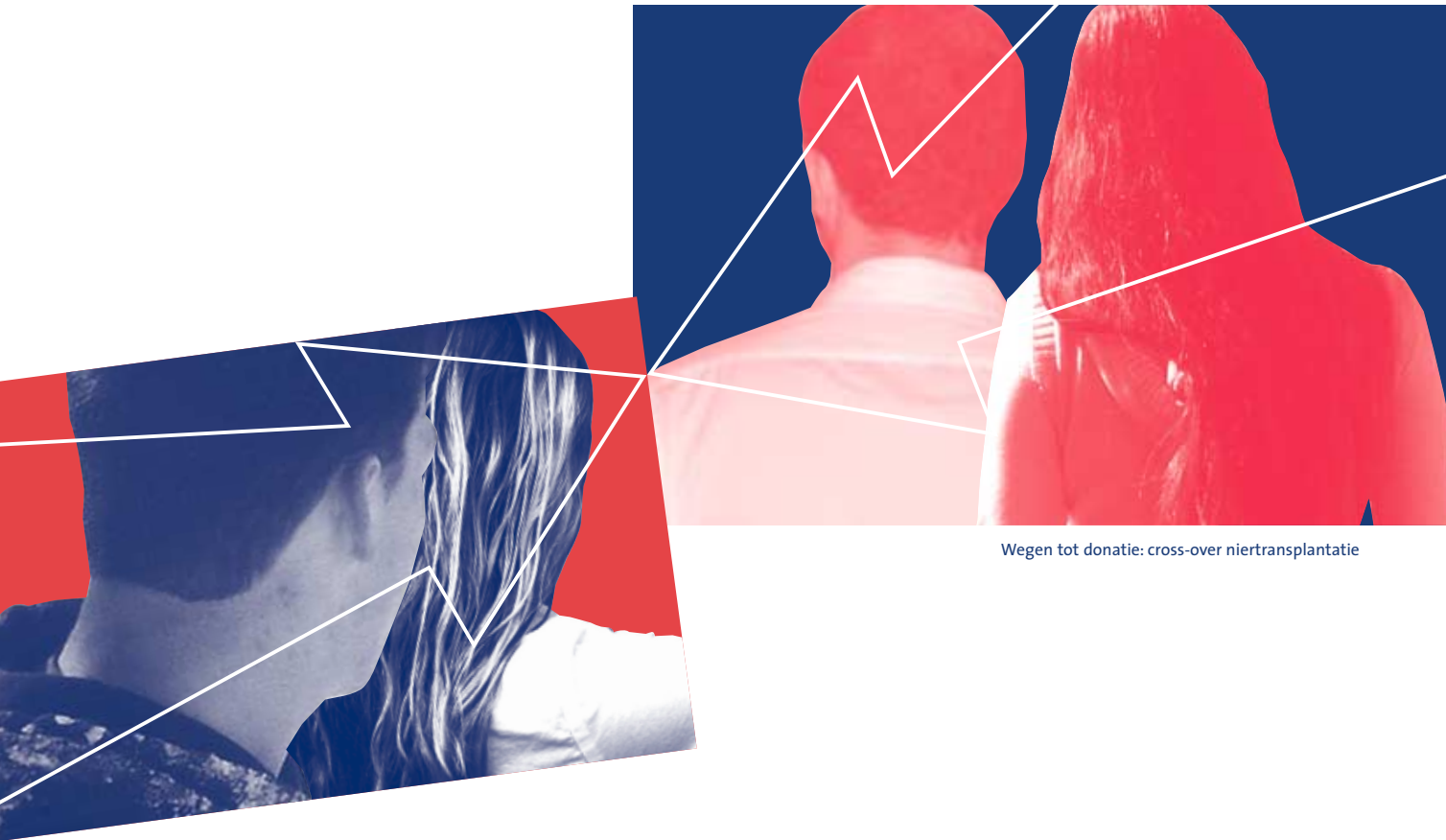
TABEL 5.5 ORGAANDONATIES EN -TRANSPLANTATIES IN NEDERLAND IN RELATIE TOT EUROTRANSPLANT (ET) IN 2004

DONATIELAND		TRANSPLANTATIELAND			Totaal beschikbaar	Verschil tussen transplantatie en donatie
		OVERIGE ET LANDEN	NEDERLAND	LANDEN BUITEN ET		
Nier	Overige ET landen	2680	77	3	2760	-4
	Nederland	67	346	2	415	+8
	Landen buiten ET	9	0		9	-4
Totaal aantal niertransplantaties		2756	423	5	3184	
<i>* nier-en-bloc wordt als 1 transplantatie/donatie geteld</i>						
Hart	Overige ET landen	510	4	2	516	+21
	Nederland	9	28	0	37	-5
	Landen buiten ET	18	0		18	-16
Totaal aantal harttransplantaties		537	32	2	571	
Long (dubbelzijdig)	Overige ET landen	260	11	0	271	+19
	Nederland	4	36	0	40	+7
	Landen buiten ET	26	0		26	-26
Totaal aantal dubbelzijdige longtransplantaties		290	47	0	337	
Long (enkelzijdig)	Overige ET landen	80	2	0	82	+10
	Nederland	3	5	0	8	-1
	Landen buiten ET	9	0		9	-9
Totaal aantal enkelzijdige longtransplantaties		92	7	0	99	
Hart met long	Overige ET landen	17	0	0	17	+1
	Nederland	0	0	0	0	0
	Landen buiten ET	1	0		1	-1
Totaal aantal hart met longtransplantaties		18	0	0	18	
Lever	Overige ET landen	942	35	2	979	+27
	Nederland	45	65	0	110	-10
	Landen buiten ET	19	0		19	-17
Totaal aantal levertransplantaties		1006	100	2	1108	
Split lever	Overige ET landen	136	3	0	139	+3
	Nederland	6	3	0	9	-3
	Landen buiten ET	0	0		0	0
Totaal aantal split levertransplantaties		142	6	0	148	
Pancreas in combinatie met nier	Overige ET landen	212	4	0	216	0
	Nederland	4	14	0	18	0
	Landen buiten ET	0	0		0	0
Totaal aantal nier met pancreastransplantaties		216	18	0	234	
Pancreas of Eilandjes	Overige ET landen	90	2	0	92	+16
	Nederland	*12	2	0	*14	-10
	Landen buiten ET	6	0		6	-6
Totaal aantal pancreas- of eilandjestransplantaties		108	4	0	112	

* waarvan 11 gebruikt voor eilandjes transplantatie

5.4 NEDERLANDSE ORGAANTRANSPLANTATIETRANSPANTATIE (NOTR)

Een aantal jaren geleden is de NTS, op initiatief van de Nederlandse niertransplantatiecentra, gestart met de ontwikkeling van een landelijke database met transplantatiefollow-up informatie, de Nederlandse Orgaantransplantatieregistratie (NOTR). Deze ontwikkeling is in 2004 afgerond voor alle organen. In overleg met de transplantatiecentra is er per orgaan gedefinieerd welke transplantatie- en follow-upgegevens geregistreerd zullen worden. Omwille van een optimale kwaliteit van de data en efficiency van de registratie is ervoor gekozen om uit te gaan van een lokale gegevensregistratie en gegevensoverdracht naar de NTS via file transfer. Hiervoor hebben de transplantatiecentra de beschikking gekregen over een lokale applicatie (ontwikkeld in Delphi) die op een Access-database draait; beiden zijn nog uit te breiden, waardoor ze ook bruikbaar zijn voor registratie van de aanvullende eigen gegevens en lokale analyses. Op nationaal niveau zijn er NOTR inleesprogrammatuur, centrale databases en een data warehouse ontwikkeld. De niertransplantatieprogramma's zijn in 2002 gestart met de NOTR. Inmiddels is 89% van de verwachte niertransplantatiefollow-up van 2002 en 2003 aangeleverd. Voor de andere transplantatieprogramma's ligt het percentage voor 2003 tussen de 45-75%; deze programma's verkeren nog in de opstartfase (start in 2003/2004). Met de NOTR is het mogelijk geworden om nationale analyses uit te voeren en om op nationaal niveau verplichte gegevens aan de overheid en aan internationale registraties te verstrekken.



6

ORGAANDONATIE BIJ LEVEN

drs. K.M. Keizer

6.1 NIERDONATIE BIJ LEVEN ALGEMEEN

Behalve met nieren afkomstig van postmortale donoren werden er in 2004 250 niertransplantaties verricht met een nier van een levende verwante (Living Related, LR) (59%; n=147/250) of levende niet-verwante donor (Living Unrelated, LUR) (41%; n=103/250).

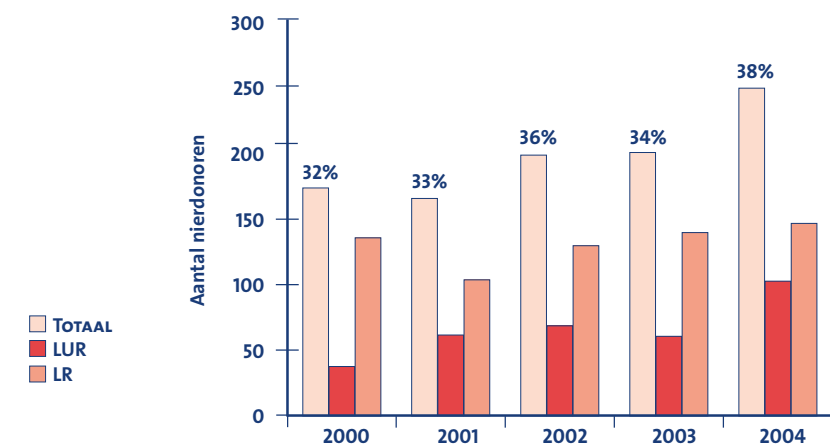
TABEL 6.1 AANTAL TRANSPLANTATIES MET NIEREN AFKOMSTIG VAN LEVENDE DONOREN PER REGIO IN HET AANGEGEVEN JAAR

	2000		2001		2002		2003		2004		Totaal
	LR*	LUR*	LR	LUR	LR	LUR	LR	LUR	LR	LUR	
Amsterdam	14	6	15	3	15	11	21	4	17	15	32
Groningen	17	5	13	7	19	10	18	13	19	14	33
Leiden	22	3	15	10	11	13	17	8	19	8	27
Maastricht	14	3	9	6	13	2	8	7	9	8	17
Nijmegen	27	12	22	13	21	15	32	11	26	19	45
Rotterdam**	30	9	20	19	41	14	34	13	42	30	72
Utrecht**	12	0	10	4	10	4	10	5	15	9	24
Totaal	136	38	104	62	130	69	140	61	147	103	250

* LR: levende verwante donor (Living Related); LUR: levende niet-verwante donor (Living Unrelated)

** inclusief nierdonatieprocedure(s) van levende donor(en) uit het Erasmus Medisch Centrum-Sophia te Rotterdam (4 in 2004) en het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht (3 in 2004).

Het aandeel van transplantaties met nieren van levende donoren nam toe van 34% (n=201/589) in 2003 naar 38% (n=250/652) in 2004. Figuur 6.1 geeft de groei van het aantal nieren van levende donoren grafisch weer. Het percentage geeft het aandeel van transplantaties met nieren van levende donoren op het totaal aantal niertransplantaties aan.



FIGUUR. 6.1 TOTAAL AANTAL LEVENDE DONOREN, LEVENDE NIET VERWANTE NIERDONOREN (LUR) EN LEVENDE VERWANTE NIERDONOREN (LR)

TABEL 6.2 VERWANTSCHAP LEVENDE NIERDONOREN EN ONTVANGERS

Levend verwant	2000		2001		2002		2003		2004	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Broer / zus	62	35%	51	31%	40	20%	64	32%	64	26%
Vader	31	18%	16	9%	35	18%	24	12%	24	9%
Opa / oma	-	-	-	-	-	-	-	-	2	1%
Moeder	26	15%	26	16%	24	12%	28	14%	40	16%
Neef / nicht	-	-	-	-	2	1%	4	2%	3	1%
Zoon / dochter	-	-	-	-	27	13%	18	9%	14	6%
Oom / tante	-	-	-	-	2	1%	2	1%	-	-
Bloedverwanten, niet nader gespecificeerd	17	10%	12	7%	-	-	-	-	-	-
Levend niet-verwant										
Partner	31	18%	49	30%	56	28%	43	21%	57	23%
Anders niet-verwant	7	4%	12	7%	13	7%	18	9%	46	18%
Totaal	174		166		199		201		250	

De toename in het aantal anders niet-verwanten van 9% in 2003 naar 18% in 2004 wordt voornamelijk veroorzaakt door het cross-over niertransplantatieprogramma.

6.2 CROSS-OVER NIERTRANSPLANTATIE

Op 1 januari 2004 is het cross-over niertransplantatieprogramma in Nederland van start gegaan. Het cross-over programma is ontwikkeld voor donor-ontvanger-paren waarbij door bloedgroep incompatibiliteit of een positieve kruisproef (de ontvanger heeft antistoffen tegen het HLA van de donor) een "normale" levende donatie niet mogelijk is. In het cross-over programma wordt tussen twee paren een nier uitgewisseld. Donor A doneert een nier aan ontvanger B en donor B doneert een nier aan ontvanger A.

In een aantal landen ter wereld worden cross-over niertransplantaties uitgevoerd. Nederland is echter het enige land met een nationaal programma, waarbinnen alle niertransplantatiecentra samenwerken en er op centraal niveau gematched wordt. Het matchen van de paren gebeurt eenmaal per drie maanden onder verantwoordelijkheid van de NTS met een door de NTS ontwikkeld computerprogramma. De kruisproeven worden op nationaal niveau uitgevoerd in het nationaal referentielaboratorium te Leiden.

In 2004 hebben er in totaal 60 koppels, aangemeld vanuit alle niertransplantatiecentra, deelgenomen aan het cross-over programma. Negenentwintig koppels namen deel vanwege bloedgroep incompatibiliteit en 31 vanwege een positieve kruisproef. De vier matches in 2004 hebben in totaal tot 24 transplantaties geleid (22 in 2004 en 2 begin 2005).

Voor de ontwikkeling en uitvoering van het cross-over nierprogramma is in 2004 een subsidie ontvangen van Nierstichting Nederland.

6.3 TRANSPLANTATIES MET LEVERS VAN LEVENDE DONOREN

Het is niet alleen mogelijk om een nier van een levende donor te transplanteren, de mogelijkheid bestaat ook om als levende donor een deel van de lever af te staan. Het overgebleven deel van de lever van de donor herstelt zich tot het oorspronkelijke formaat en het getransplanteerde deel groeit bij de ontvanger uit tot een lever van "normaal" formaat.

In 2004 zijn drie transplantaties met een deel van de lever van een levende donor uitgevoerd. In Rotterdam hebben twee volwassenen een deel van de lever ontvangen van gerelateerde volwassenen. In Groningen heeft een kind een deel van de lever van een ouder ontvangen.

7

WEEFSELDONATIE, -WACHTLIJSTEN EN -TRANSPLANTATIE

drs. P.N.K.T. Chin A Fo, drs. K.M. Keizer

De NTS heeft de uitvoerende taken van het orgaancentrum voor wat betreft de weefsels uitbesteed aan Stichting Bio Implant Services (BIS). Dit houdt in: het aannemen van weefseldonoren, het organiseren van de explantatieprocedure, het transporteren van de weefsels voor verwerking en opslag, en de daaropvolgende allocatie van beschikbare weefsels op aanvraag van de ziekenhuizen.

7.1 WEEFSELDONATIE

In 2004 steeg het aantal weefseldonoren met 3% ten opzichte van 2003 (tabel 7.1). De grootste stijging in weefseldonaties werd behaald bij de botdonatie (4%). Het aantal hartklepdonoren daalde met 2%.

CORNEAE

In 2004 werden de gedoneerde corneae voor verwerking aangeboden aan de volgende corneabanken:

- het Interuniversitair Oogheelkundig Instituut in Amsterdam: verwerkte 69% van het aantal gedoneerde corneae;
- de Amnitrans Eyebank in Rotterdam: verwerkte 20%;
- de Duitse corneabanken in Düsseldorf, Hannover en Munster: verwerkten 11%.

De verwerkte corneae worden volgens de NTS-allocatieregels toegewezen aan patiënten op de cornea-wachlijst.

HARTKLEPPEN

De gedoneerde hartkleppen werden voor verwerking aangeboden aan de hartkleppenbank te Rotterdam. Hiervan was 11% afkomstig van een non-heartbeating orgaandonor; 15% van een heartbeating orgaandonor van wie het hart niet geschikt was voor harttransplantatie en 3% van een dominodonor, een donor die een harttransplantatie ondergaat en waarvan het eigen hart vervolgens beschikbaar wordt gesteld voor hartklepdonatie. De overige hartklepdonoren waren non-heartbeating weefseldonoren.

Een gunstige ontwikkeling in 2004 was de toename (+35%) van het aantal gedoneerde hartkleppen afkomstig van orgaandonoren ten opzichte van 2003. Uit deze groep donoren worden kwalitatief betere hartkleppen verkregen dan uit de overige donorgroepen, wat leidt tot meer bruikbare kleppen en minder afkeuringen.

BOTWEEFSEL

Gedoneerd bot- en peesweefsel werd voor verdere verwerking aangeboden aan de Botbank (Netherlands Bone Bank Foundation) gevestigd te Leiden.

Vanaf mei 2003 is gehoorbeentjesdonatie mogelijk geworden; vergelijking van de respectievelijke jaarcijfers is daardoor niet mogelijk.

Gehoorbeentjesdonatie kan (nog steeds) alleen plaatsvinden in combinatie met botdonatie.

HUID

Stichting BIS verzorgt de screening en acceptatie van huiddonoren in Nederland. De Euro Skin Bank in Beverwijk is verantwoordelijk voor het verdere proces van afname, bewerking en distributie van donorhuid.

TABEL 7.1 POSTMORTALE WEEFSELDONOREN PER WEEFSEL PER AANGEGEVEN JAAR

Donoren	2000	2001	2002	2003	2004
Cornea	1315	1618	1706	1682	1726
Huid	275	343	281	341	346
Hartklep	324	322	345	363	354
Bot	97	104	89	97	101
Gehoorbeentjes	-	-	-	54	88
Totaal aantal donoren	1431	1746	1826	1819	1872

Tabel 7.2 en tabel 7.3 geven het aantal weefseldonatieprocedures per regio weer.

De grootste stijging in het percentage weefseldonoren werd waargenomen in de regio Maastricht (toename van 26%), de grootste daling in de regio Groningen (afname van 8%).

In 2004 werd het hoogste aantal weefseldonatieprocedures verricht in de regio Nijmegen; berekend per miljoen inwoners behaalt de regio Maastricht nog steeds het hoogste aantal procedures en de regio Utrecht nog steeds het laagste aantal.

TABEL 7.2 POSTMORTALE WEEFSELDONOREN PER REGIO PER AANGEGEVEN JAAR

REGIO	2000	2001	2002	2003	2004
Amsterdam	163	233	220	253	260
Groningen	260	296	309	343	314
Leiden	235	320	330	257	255
Maastricht	106	143	129	147	185
Nijmegen	371	416	463	398	437
Rotterdam	246	244	280	309	299
Utrecht	50	94	95	112	122
Totaal	1431	1746	1826	1819	1872

TABEL 7.3 WEEFSELDONATIEPROCEDURES PER REGIO: AANTAL GEËFFECTUEERDE WEEFSELDONOREN PER MILJOEN INWONERS PER REGIO IN 2004

REGIO	CORNEA-DONOREN	HUID-DONOREN	HARTKLEPDONOREN		BOTDONOREN		WEEFSELDONOREN	PER 10 ⁶ INWONERS*
			Hartklep	Bloedvaten	Bot	Gehoorbeentjes		
Amsterdam	238	49	38	8	22	19	260	104
Groningen	288	71	70	14	22	20	314	101
Leiden	240	38	48	4	15	12	255	121
Maastricht	172	37	34	1	7	5	185	205
Nijmegen	415	83	79	9	18	16	437	128
Rotterdam	268	45	60	8	14	13	299	110
Utrecht	105	23	25	1	3	3	122	81
Totaal	1726	346	354	45	101	88	1872	115

* inwoneraantallen gebaseerd op CBS-cijfers uit 2003 staan vermeld in tabel 4.5.

Totaal werden 1785 van de 1872 weefseldonoren aangemeld vanuit Nederlandse ziekenhuizen. De overige weefseldonoren werden aangemeld door extramurale artsen, zoals huisartsen, verpleeghuisartsen en GGD-artsen (zie ook bijlage 2).

7.2 WEEFSELWACHTLIJSTEN

Op 31 december 2004 stonden er 288 patiënten op de corneawachttijst, hetgeen een afname is van 16% ten opzichte van 2003.

Patiënten bij wie een grote kans op afstoting bestaat, worden op de wachttijst voor een HLA-getypeerde cornea geplaatst; overige patiënten komen in aanmerking voor een ongetypeerde cornea.

Patiënten op de hartklepwachttijst wachten op een specifieke klep, die tijdelijk niet voorradig is. Dit creëert een relatief tekort aan hartkleppen, wat ook geldt voor de patiënten die op de wachttijst voor botweefsel staan.

Voor huidtransplantatie is er geen wachttijst; er is sprake van een voorraad die kan worden aangesproken bij calamiteiten.

TABEL 7.4 WACHTLIJST OP 31 DECEMBER IN HET AANGEGEVEN JAAR

	2000	2001	2002	2003	2004
Hartklep	14	5	3	2	3
Cornea	435	358	327	343	288
Bot	18	5	2	15	5

7.3 WEEFSELTRANSPLANTATIE

Tabel 7.5 vermeldt het aantal weefseltransplantaties verricht in Nederland in 2004.

Het aantal corneatransplantaties nam in 2004 toe met 27%; hiervan werd 10% (n=83) uitgevoerd met een getypeerd hoornvlies.

Het aantal hartkleptransplantaties bleef vrijwel gelijk ten opzichte van de voorafgaande 2 jaren; het aantal bottransplantaties daalde met 6% en de hoeveelheid huid die getransplanteerd werd daalde met 2%.

De verschillen in hoeveelheden gedoneerd weefsel en hoeveelheden voor transplantatie beschikbaar komend weefsel ontstaan door:

- het voorkomen van weefselafkeuringen; in 2004 was het afkeuringspercentage voor corneae 52%; in 2003 was dit 65%.
- de bewaartermijn van 5 jaar voor bot- en huidweefsel;
- het alloceren van corneae en hartkleppen naar het buitenland.

TABEL 7.5 WEEFSELTRANSPLANTATIES IN NEDERLAND

	2000	2001	2002	2003	2004
Cornea	719	763	695	642	813
Hartklep	196	156	147	140	145
Bot	905	1022	1137	1135	1068
Huid	211 540 cm ²	327 000 cm ²	132 600 cm ²	190 815 cm ²	186 980 cm ²



RAADPLEGING DONORREGISTER

dr. H.A. van Leiden en drs. K.M. Keizer

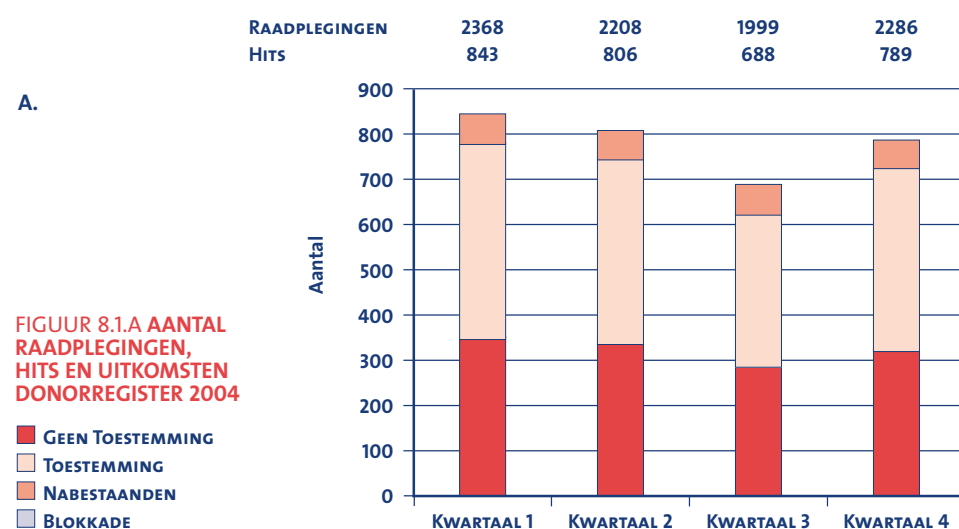
In tabel 8.1 staan de registraties in het Donorregister op 31 december 2004 vermeld (bron: Donorregister, Kerkrade). Het aantal registraties in het Donorregister is enerzijds afhankelijk van een instroom van registraties, die het gevolg is van het jaarlijks aanschrijven van alle 18-jarigen en van de 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.

TABEL 8.1 AANTAL RAADPLEEGBARE REGISTRATIES IN HET DONORREGISTER OP 31 DECEMBER 2004

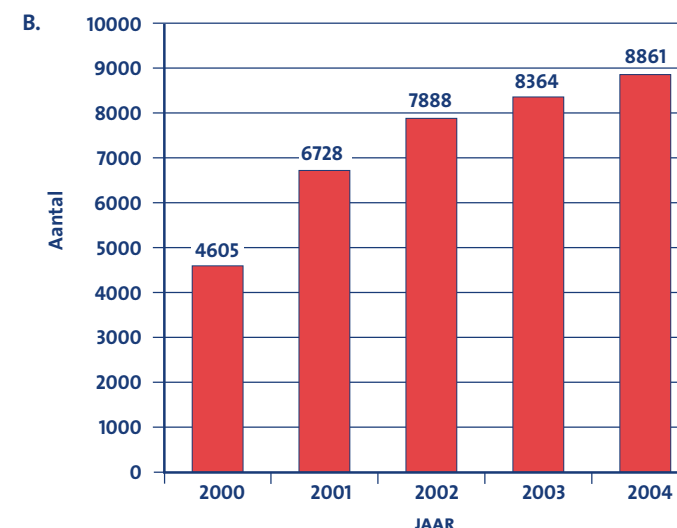
WILSBESCHIKKINGEN	AANTAL	% VAN GEREgistREERDE PERSONEN *
Toestemming	2 177 634	46
Toestemming met donatiebeperkingen	406 446	9
Geen toestemming	1 527 887	33
Nabestaanden beslissen	505 605	11
Aangewezen persoon beslist	82 271	2
Totaal	4 699 843	100

* door afronding kan het totaal percentage van de individuele klassen op meer of minder dan 100% uitkomen

In 2004 steeg het aantal raadplegingen wederom. Van de in totaal 8861 raadplegingen in 2004 werden 3126 wilsbeschikkingen (35%) in het Donorregister aangetroffen (zogenaamde hits). De uitkomsten van deze wilsbeschikkingen waren: 1586 keer (51%) toestemming voor donatie, 1278 keer (41%) geen toestemming, 255 keer (8%) werd de beslissing aan de nabestaanden overgelaten en slechts 7 keer waren de aanvragen niet raadpleegbaar ten gevolge van het verwerkingstraject (blokkade), zie figuur 8.1.



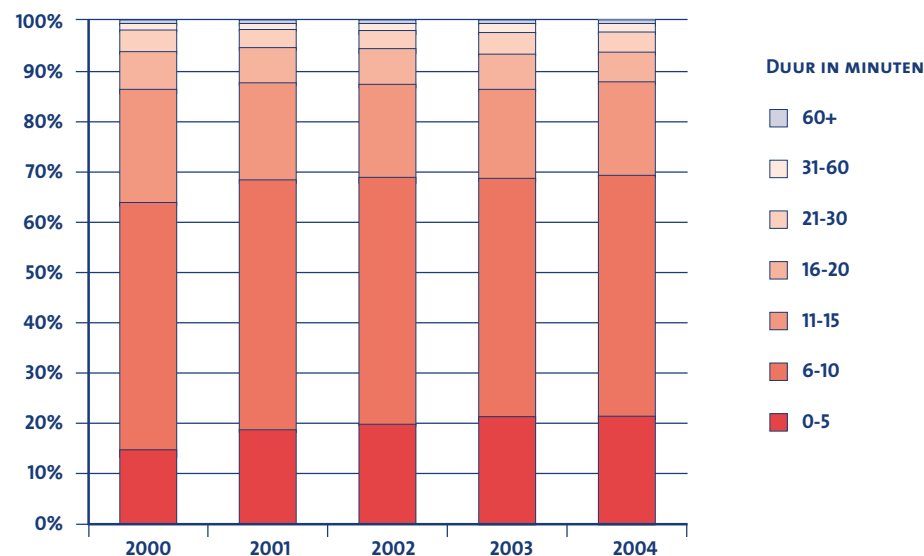
FIGUUR 8.1.A AANTAL RAADPLEGINGEN, HITS EN UITKOMSTEN DONORREGISTER 2004



FIGUUR 8.1.B AANTAL RAADPLEGINGEN PER JAAR

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 2004 bijgehouden. De laagste gemiddelde raadpleegduur per maand werd gemeten in februari: 9.6 minuten. De hoogste in september: 11.1 minuten. Evenals in 2003 duurden de raadpleegprocedures in 2004 gemiddeld 10.2 minuten.

Figuur 8.2 geeft de spreiding weer van de duur van de raadplegingen van 2000 tot en met 2004. In 2003 en 2004 hadden slechts 0.2% van de raadplegingen een duur van meer dan 1 uur. Evenzo als in de voorgaande jaren hadden in 2004 de meeste raadplegingen een duur tussen 6 en 10 minuten. De oorzaak van een uitzonderlijk lange raadpleegduur is meestal van logistieke aard: het lukt dan niet om de arts te bereiken. Logistieke problemen kunnen zich in het ziekenhuis voordoen, maar ook bij het orgaancentrum.



FIGUUR 8.2 VERDELING RAADPLEEGDUUR IN MINUTEN NAAR JAAR



Wegen tot donatie: scholing gericht op verbetering van donorwerving

9 DONORWERVING

H.B.M. van Wezel en C.R. Smand

In 2004 is binnen de NTS een divisiestructuur doorgevoerd; omdat Transcriptum tot 1 juli 2004 onder Donorwerving viel, wordt in dit hoofdstuk ook over Transcriptum verslag gedaan.

De donorwerving in 2004 heeft voor de NTS vooral in het teken gestaan van de verdere invoering van de landelijke structuur en de pilot donorwerving. Twee zaken waarbij de NTS haar coördinerende en ondersteunende rol in de donorwerving heeft kunnen inzetten.

In elke transplantatieregio is gewerkt aan het verder formaliseren van een regionaal team, bestaande uit regiocoördinatoren van de NTS, regionaal teamleider, donatiefunctionarissen en transplantatiecoördinatoren, dat in de regio het donorwervingsbeleid uitwerkt. Het regionale team stelde voor de ziekenhuizen in haar regio een plan op maat vast en gaf hier uitvoering aan. Dit leidde onder andere tot een op regionale kenmerken afgestemd donorwervingsbeleid en een verbeterde samenwerking tussen de verschillende partijen.

9.1 INSTRUMENTEN DONORWERVING

Ook in 2004 lag de nadruk op de donorherkenning en het meten van donorpotentieel. De volgende tabel geeft een overzicht van de instrumenten die hierbij werden ingezet. Er vindt monitoring plaats van de ontwikkeling, de inzet en het actualiseren van deze instrumenten.

TABEL 9.1 OVERZICHT INSTRUMENTEN DONORWERVING

Instrument	Omschrijving	Status 31 december 2004
1. Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie	Modelprotocol voor ziekenhuizen	Protocol wordt op aanvraag verspreid
2. Boek orgaandonatie	Naslagwerk/kennisbron	Wordt uitgereikt als relatiegeschenk
3. Diverse onderwijs- en voorlichtingsmaterialen	Diaserie en videomateriaal	Diaserie is geactualiseerd
4. Donatie Applicatie	Geautomatiseerde methode om gegevens van donatieformulieren te registreren en te analyseren	85 (locaties van de) ziekenhuizen participeren in landelijke analyse
5. Medisch Status Overzicht	Diepteonderzoek naar orgaandonorpotentieel en knelpunten bij donorherkenning	Deze toepassing is in 28 ziekenhuizen ingezet
6. Managementinformatie-systeem-Donorwerving	Activiteitenregistratie voor donorwervers	10 ziekenhuizen maken gebruik van deze registratie
7. ORDAS-WEDAS	Instrument om de attitude van artsen en verpleegkundigen op het gebied van orgaan- en weefseldonatie te meten.	Deze test is in 13 ziekenhuizen ingezet

Hierna volgt per automatiseringsinstrument (4 t/m 7) een korte beschrijving.

DONATIE APPLICATIE (DA)

De Donatie Applicatie (DA) is ontwikkeld om de donorherkenning in ziekenhuizen te verhogen. Gebleken is dat het op systematische en uniforme wijze in kaart brengen van het proces van dood tot en met donatie middels registratie en analyse van donatieformulieren in de DA, de donorherkenning in het ziekenhuis daadwerkelijk verhoogt. Van belang hierbij is dat er terugkoppeling van de gegevens in de ziekenhuizen plaatsvindt.

De voortdurende registratie in de DA laat door de jaren heen dezelfde knelpunten zien: geen optimale donorherkenning, er wordt niet bij alle herkende donoren geraadpleegd en het aantal weigeringen door nabestaanden blijft hoog in het geval zij een beslissing over donatie moeten nemen.

In 2004 vond een verdere uitbreiding plaats van de inzet van de Donatie Applicatie. Vijfentachtig (locaties van) ziekenhuizen werkten met de webapplicatie waarbij zij de gegevens aanleverden voor nationale analyse. De NTS verzorgde de jaarlijkse analyse. In 2005 zal de inzet van de DA verder uitgebreid worden; het streven blijft om de DA in te zetten in alle Nederlandse ziekenhuizen die een donatieformulier hanteren.

MEDISCH STATUS OVERZICHT (MSO)

Het Medisch Status Overzicht (MSO) is een instrument om het potentieel van heartbeating- en non-heartbeating donoren in kaart te brengen en de knelpunten te signaleren die zich tijdens het orgaandonatieproces van donorherkenning tot orgaanuitname kunnen voordoen. De gegevens zijn afkomstig uit de medische dossiers van overleden patiënten op de ICU, CCU of SEH van de deelnemende ziekenhuizen.

Het MSO is een webapplicatie die te benaderen is via de besloten membersite van de website van de NTS.

Het periodiek verzamelen, analyseren en verspreiden van gegevens wordt door de NTS verricht.

In 2004 werd dit meetinstrument in 28 ziekenhuizen ingezet.

MANAGEMENTINFORMATIESYSTEEM-DONORWERVING (MIS-D)

Het Managementinformatiesysteem-Donorwerving (MIS-D) is een internetapplicatie voor donatieprofessionals waarin donorwervende activiteiten eenduidig worden geregistreerd en geanalyseerd. Hierdoor wordt inzicht verkregen in de tijdsbesteding, de doelen en de aard van de activiteiten van donorwerfers in heel Nederland, zowel op lokaal en regionaal, als op nationaal niveau. Op deze manier kan het effect van de inzet van mensen en middelen worden geanalyseerd.

De landelijke analyse van de geregistreeerde activiteiten wordt verricht door de NTS.

ORGAANDONATIE/ WEEFSELDONATIE ATTITUDE SCHAAL (ORDAS/WEDAS)

In 2004 is dit instrument overgenomen van de projectgroep ORDAS/WEDAS van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Het is een gevalideerd meetinstrument dat de attitude van artsen en verpleegkundigen meet ten aanzien van donatie. Het gaat hierbij om de inschatting van eigen vaardigheden, het vermogen om te gaan met emotionele, moeilijke situaties, de intentie om zich in te zetten voor donatie en om de ervaring met de houding van collega's ten aanzien van donatie. Daarnaast wordt aan de hand van het meten van rationele, gevoelsmatige en gedragsmatige aspecten in verschillende donatiesituaties een indruk verkregen onder welke omstandigheden attitudes kunnen variëren. ORDAS/WEDAS geeft inzicht in algemene factoren die bij de (individuele) medewerkers een rol spelen bij de inzet voor en de beleving van donatie. Dit vindt plaats aan de hand van het vergelijken van individuele uitslagen binnen een afdeling, tussen de verschillende beroepsgroepen en tussen afdelingen onderling. Het in kaart brengen van sterke en zwakke punten, zowel individueel als op groepsniveau, maakt het beter mogelijk om in de ziekenhuizen doelgerichte activiteiten te ontplooiën die gericht zijn op het verhogen van het aantal donoren. ORDAS/WEDAS is in 2004 in 13 ziekenhuizen ingezet en afgerond.

9.2 PROJECTEN EN SCHOLING

Naast de continue inzet van instrumenten ter ondersteuning van de donorwerving werd een aantal projecten op dit gebied uitgevoerd en werd een scholingsprogramma aangeboden.

PROJECT DONATIEFUNCTIONARISSEN

Het project donatiefunctionarissen, gestart vanuit Nierstichting Nederland/NVN en het Ministerie van VWS, werd op 1 januari 2003 ondergebracht bij de NTS. Doelstelling van de inzet van donatiefunctionarissen is het verbeteren van de donorherkenning in de ziekenhuizen. Op 31 december 2004 waren 82 donatiefunctionarissen werkzaam.

De NTS is door het ministerie eindverantwoordelijk gesteld voor de wijze waarop de donorwerving in de ziekenhuizen georganiseerd wordt. Daarvoor sluiten ziekenhuizen met een donatiefunctionaris een convenant met de NTS waarin afspraken op dit gebied zijn vastgelegd. Daarnaast vervult de NTS een faciliterende rol voor deze ziekenhuizen. Deze komt onder meer tot uitdrukking in de organisatie van scholing voor de ziekenhuizen.

PILOT DONORWERVING

In 2004 is in de regio Rotterdam een pilot donorwerving uitgevoerd. Doel van de pilot was om twee van de belangrijkste knelpunten in het proces van dood tot en met donatie kwalitatief te verbeteren: de donorherkenning in de kliniek en het toestemmingsproces door nabestaanden.

In de Rotterdamse regio participeerden naast het Erasmus MC in Rotterdam, vijf perifere ziekenhuizen: Albert Schweitzer Ziekenhuis in Dordrecht en Zwijndrecht; Medisch Centrum Rijnmond Zuid in Rotterdam; Reinier de Graaf Groep in Delft; Sint Franciscus Gasthuis in Rotterdam en het Vlietland Ziekenhuis in Schiedam en Vlaardingen. Het aantal bedden in deze ziekenhuizen vormde in totaal 9% van het totaal aantal Nederlandse ziekenhuisbedden.

Om de donorherkenning te verbeteren werd met de deelnemende ziekenhuizen afgesproken dat alle overledenen jonger dan 76 jaar zouden worden aangemeld bij een door de NTS ingericht callcenter. Doelstelling was dat in dit callcenter op een snelle en deskundige wijze antwoord werd gegeven op de vraag: 'Is deze (overleden) patiënt een potentiële donor?'

Om het toestemmingsproces te verbeteren zouden in het geval van orgaandonatie requesters ingezet worden. De NTS heeft een opleiding voor deze requesters laten ontwikkelen met als doel deelnemers een kwalitatief goed gesprek met nabestaanden te laten voeren en hen in staat te stellen nabestaanden adequaat op te vangen en te begeleiden. Voorafgaande aan de pilot werden hiertoe 12 requesters opgeleid.

Tijdens de pilot werden systematisch alle overledenen in kaart gebracht teneinde vast te kunnen stellen hoe groot het donorpotentieel was, welke donoren geëffectueerd werden en waarom dit niet gebeurde. De focus in de pilot lag op orgaandonatie; de verkregen informatie uit de pilot zal op dit punt derhalve vollediger zijn dan voor weefseltransplantatie.

Aan de hand van de resultaten van de pilot zal worden vastgesteld of de inzet van de genomen voorzieningen geslaagd is en of deze (eventueel in aangepaste vorm) elders in het land kunnen worden ingezet. Graag verwijzen de auteurs naar de resultaten van de pilot. Een samenvatting hiervan is te vinden op de website van de NTS.

TRANSCRIPTUM

Transcriptum beleefde in 2004 zijn vierde jaargang en ook dit jaar bleek er grote animo te bestaan voor deelname. Naast de succesvolle basiscursus, waarin het proces van donatie tot en met transplantatie inzichtelijk wordt gemaakt, vonden er masterclasses plaats over hospital development, non-heartbeating donatie, ethiek, algemene vaardigheden (gespreks- en presentatievaardigheden) en chirurgische aspecten van uitname van abdominale organen. In 2004 namen 145 cursisten deel. Naast dit aanbod werden, vanwege grote vraag en belangstelling extra cursussen georganiseerd. Het betrof een tweede masterclass non-heartbeating donatie en een aanvullende masterclass over algemene vaardigheden. Aan beide cursussen namen 52 personen deel, waardoor het totaal aantal deelnemers in 2004 197 bedroeg.

10 FINANCIEEL OVERZICHT

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

BALANS

Activa (x € 1.000,-)	31-12-2004	31-12-2003
Vaste Activa	216	331
Vlottende Activa	3.391	6.744
Liquide Activa	4.042	1.355
	7.649	8.430

Passiva (x € 1.000,-)	31-12-2004	31-12-2003
Stichtingskapitaal	0	0
Reserve aanvaardbare kosten	1.034	977
Bestemmingsreserves	1.143	339
Schulden op korte termijn	5.472	7.113
	7.649	8.430

REKENING VAN BATEN EN LASTEN

Baten (x € 1.000,-)	2004	2003
Registraties	17.779	12.380
Vergoedingen	3.290	2.948
	21.069	15.328
Nog in tarieven te verrekenen opbrengsten	-3.585	125
Toegekend budget aanvaardbare kosten	17.484	15.452
Inkomsten uit derde geldstromen	1.081	1.197
	18.565	16.649

Lasten (x € 1.000,-)	2004	2003
Salarissen	2.218	2.118
Algemene kosten	1.837	1.884
Medische kosten	11.575	9.206
Transport	1.303	1.691
Huisvesting	255	163
Afschrijvingen	238	316
Diversen	0	8
	17.427	15.386
Resultaat binnen budget	57	66
	17.484	15.452
Uitgave ten laste van derde geldstromen	1.081	1.197
	18.565	16.649

BALANS

Waarderingsgrondslagen

Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening. De waardering van de activa en passiva en de bepaling van het resultaat vinden plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij het desbetreffende balanshoofd anders wordt vermeld, worden de activa en passiva opgenomen tegen nominale waarden.

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop zij betrekking hebben. Voordelige saldi worden slechts opgenomen voorzover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Nadelige saldi die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Vaste activa

De vaste activa zijn gewaardeerd tegen aanschaffingswaarde, verminderd met afschrijvingen bepaald op basis van C.T.G. richtlijnen (10 % of 20 %).

Vorderingen

Voor dubieuze vorderingen is een voorziening opgenomen, gebaseerd op vaste percentages naar ouderdom.

Bestemmingsreserves

Onder toepassing van de richtlijn voor de jaarverslaggeving voor organisaties zonder winststreven zijn een aantal posten die onder de schulden op korte termijn waren verantwoord in de balans opgenomen onder de bestemmingsreserves. Als gevolg hiervan is het eigen vermogen toegenomen met € 804.000.

RESULTAAT

Registratievergoedingen

De registratievergoedingen worden in het jaar van registratie ten gunste van de "Rekening van baten en lasten" gebracht.

Het exploitatie-saldo bestaat uit twee componenten, welke onafhankelijk worden berekend:

Resultaat binnen budget:

Het verschil tussen de werkelijke kosten en het budget "Aanvaardbare kosten". De uitkomst hiervan zal worden gebracht naar de post "Reserve aanvaardbare kosten".

Te verrekenen in tarieven:

Het verschil tussen de werkelijke baten en het budget "Aanvaardbare kosten". De uitkomst hiervan zal worden gebracht naar de post "Nog in tarieven te verrekenen".

Accountantsverklaring

Wij hebben de verkorte jaarrekening van de Nederlandse Transplantatie Stichting te Leiden over 2004 gecontroleerd. De verkorte jaarrekening is ontleend aan de door ons gecontroleerde jaarrekening 2004 van de Nederlandse Transplantatie Stichting. Bij deze jaarrekening hebben wij op 3 juni 2005 een goedkeurende accountantsverklaring verstrekt. De verkorte jaarrekening is opgesteld onder verantwoordelijkheid van de directie van de Stichting. Het is onze verantwoordelijkheid een accountantsverklaring inzake de verkorte jaarrekening te verstrekken.

Wij zijn van oordeel dat de verkorte jaarrekening op alle materieel belang zijnde aspecten in overeenstemming is met de jaarrekening waaraan deze is ontleend.

Voor het inzicht dat vereist is voor een verantwoorde oordeelsvorming omtrent de financiële positie en de resultaten van de huishouding, en voor een toereikend inzicht in 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 op 3 juni 2005 verstrekte goedkeurende accountantsverklaring.

Leiden, 3 juni 2005

Deloitte Accountants B.V.

BIJLAGE 1

PUBLICATIES EN VOORDRACHTEN IN 2004:

Publicatie:

De Klerk M, Keizer KM, Weimar W.
Donor exchange for renal transplantation
New England Journal of Medicine 2004;351:935.

Voordrachten:

Blok G, Damman E, Van Wezel H, Haase B
Effectiveness of a requester course on donation requests
ETCO 2004 Meeting, 16-18 september 2004, Leuven, België
Abstract gepubliceerd in: Organs and tissues (1) 2005: 39

Bos P
How quality factors can be used to balance cornea demand and supply in the Netherlands
European eye bank association, 16-17 januari 2004, Barcelona , Spanje

Haase BJJM
Non-heart-beating (NHB) donation: a positive development?
ETCO 2004 Meeting, 16-18 september 2004, Leuven, België

Keizer KM
Outcome of non-heart-beating donor kidney transplantation in the Netherlands, an update
21th Eurotransplant winter meeting , 21-23 januari 2004, Fügen, Oostenrijk

Keizer KM
Cross-over kidney transplantation in the Netherlands
XX International Congress of The Transplantation Society 5 - 10 september 2004 Wenen, Oostenrijk

Keizer KM
Non-heart-beating donor kidneys in the Netherlands, allocation and outcome of transplantation
XX International Congress of The Transplantation Society 5 - 10 september 2004 Wenen, Oostenrijk

Posterpresentaties:

Jansen NE, Van Wezel HBM, Haase-Kromwijk BJJM
Steeds meer inzicht in potentieel HB- en NHB- donoren
Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 17-19 maart, Texel

Keizer KM, de Fijter JW, Haase-Kromwijk BJJM
Non-heart-beating donor kidneys in the Netherlands, allocation and outcome of transplantation
American Transplant Congress 2004, 15-19 mei, Boston, Verenigde Staten

Jansen N, Van Wezel H, Haase-Kromwijk B
More insight information on the donor potential in the Netherlands
ETCO 2004 Meeting, 16-18 september 2004, Leuven, België
Abstract gepubliceerd in: Organs and tissues (1) 2005: 39

BIJLAGE 2
ORGAAN-EN WEEFSELDONATIEPROCEDURES
EN RAADPLEGINGEN VAN HET DONORREGISTER
PER ZIEKENHUIS

ZIEKENHUIS REGIO AMSTERDAM	ORGAANDONATIE- PROCEDURES		WEEFSELDONATIE- PROCEDURES		RAADPLEGINGEN DONORREGISTER	
	2003	2004	2003	2004	2003	2004
	Alkmaar Medisch Centrum Alkmaar	7	4	45	57	247
Almere Flevoziekenhuis	1	-	10	7	39	27
Amsterdam Academisch Medisch Centrum	13	11	26	39	131	128
Amsterdam A. van Leeuwenhoek Ziekenhuis	-	-	1	-	1	1
Amsterdam BovenIJ Ziekenhuis	-	-	13	4	29	15
Amsterdam Onze Lieve Vrouwe Gasthuis	2	2	18	15	54	72
Amsterdam Slotervaartziekenhuis	1	1	3	5	11	15
Amsterdam St. Lucas-Andreas Ziekenhuis	-	-	5	11	23	51
Amsterdam VU Medisch Centrum	7	10	22	17	88	85
Amstelveen Streekziekenhuis Amstelveen	-	-	1	4	6	8
Beverwijk Rode Kruis Ziekenhuis	-	2	17	15	57	54
Blaricum Ziekenhuis Gooi-Noord	-	2	13	11	43	50
Den Helder St. Gemini Ziekenhuis	-	-	15	10	22	27
Hilversum Ziekenhuis Hilversum	-	1	11	22	39	94
Hoorn Westfries Gasthuis	1	-	20	14	30	34
Lelystad/Emmeloord IJsselmeer Ziekenhuizen	-	-	3	4	25	10
Purmerend Waterland Ziekenhuis	-	1	9	8	24	14
Zaandam De Heel Zaans Medisch Centrum	-	-	6	4	20	15
Regio Amsterdam totaal	32	34	*238	**247	889	950

- * exclusief 15 weefseltransplantatieprocedures uit de regio Amsterdam, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen
** exclusief 13 weefseltransplantatieprocedures uit de regio Amsterdam, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

ZIEKENHUIS REGIO MAASTRICHT	ORGAANDONATIE- PROCEDURES		WEEFSELDONATIE- PROCEDURES		RAADPLEGINGEN DONORREGISTER	
	2003	2004	2003	2004	2003	2004
	Brunssum Atrium Medisch Centrum loc. Brunssum	-	-	4	4	37
Heerlen Atrium Medisch Centrum loc. Heerlen	4	9	54	61	224	255
Maastricht Academisch Ziekenhuis Maastricht	12	17	41	54	183	186
Roermond St. Laurentius Ziekenhuis	1	3	8	23	44	63
Sittard Orbis Medisch en Zorgconcern	3	3	26	33	105	140
Regio Maastricht totaal	20	32	*133	**175	593	670

- * exclusief 14 weefseltransplantatieprocedures uit de regio Maastricht, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen
** exclusief 10 weefseltransplantatieprocedures uit de regio Maastricht, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

ZIEKENHUIS REGIO LEIDEN	ORGAANDONATIE- PROCEDURES		WEEFSELDONATIE- PROCEDURES		RAADPLEGINGEN DONORREGISTER	
	2003	2004	2003	2004	2003	2004
	Breda Amphia Ziekenhuis loc. Langendijk	4	-	22	13	125
Breda Amphia Ziekenhuis loc. Galderseweg	1	-	2	5	28	31
Breda Amphia Ziekenhuis loc. Molengracht	1	2	14	28	88	154
Den Haag Ziekenhuis Bronovo/Nebo	-	3	2	5	7	14
Den Haag HaGa Ziekenhuizen loc. Rode Kruis / Juliana	-	-	1	2	6	12
Den Haag Medisch Centrum Haaglanden	6	8	27	23	151	160
Den Haag HaGa Ziekenhuizen loc. Leyenburg	1	2	44	31	192	168
Gouda Het Groene Hart Ziekenhuis	-	2	13	13	57	114
Haarlem Kennemer Gasthuis	2	1	26	42	146	172
Haarlem / Heemstede Spaarne Ziekenhuis	-	1	14	16	69	103
Leiden Diaconessenhuis	-	-	5	10	23	32
Leiden Leids Universitair Medisch Centrum	7	4	33	26	121	99
Leiderdorp Rijnland Ziekenhuis	-	-	1	11	6	36
Leidschendam Medisch Centrum Haaglanden	-	-	4	13	43	43
Oosterhout Amphia Ziekenhuis loc. Pasteur	-	-	26	2	83	38
Woerden Hofpoort Ziekenhuis	-	-	2	3	8	6
Zoetermeer 't Lange Land Ziekenhuis	-	1	8	3	48	29
Regio Leiden totaal	22	24	*244	**246	1201	1293

- * exclusief 13 weefseltransplantatieprocedures uit de regio Leiden, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen
** exclusief 9 weefseltransplantatieprocedures uit de regio Leiden, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

ZIEKENHUIS REGIO ROTTERDAM	ORGAANDONATIE- PROCEDURES		WEEFSELDONATIE- PROCEDURES		RAADPLEGINGEN DONORREGISTER	
	2003	2004	2003	2004	2003	2004
	Bergen op Zoom Ziekenhuis Lievensberg	2	1	11	19	74
Capelle a/d IJssel IJsselland Ziekenhuis	1	-	15	18	61	57
Delft Reinier de Graaf Gasthuis	2	1	22	20	138	110
Dirksland Het van Weel Bethesda Ziekenhuis	-	-	4	1	13	9
Dordrecht Albert Schweitzer Ziekenhuis	2	2	33	23	188	125
Goes/Zierikzee Oosterschelde Ziekenhuizen	-	3	16	9	71	53
Roosendaal St. Franciscus Ziekenhuis	1	1	24	14	87	65
Rotterdam Erasmus MC-centrumlocatie	15	15	47	65	223	284
Rotterdam Erasmus MC- Daniel den Hoed	-	-	6	2	8	2
Rotterdam Haven Ziekenhuis	-	-	3	4	17	10
Rotterdam Ikazia Ziekenhuis	-	-	11	9	44	28
Rotterdam Erasmus MC-Sophia	2	1	1	2	2	5
Rotterdam Medisch Centrum Rijnmond Zuid	4	1	37	30	161	115
Rotterdam St. Franciscus Gasthuis	-	2	17	12	210	87
Schiedam Vlietland Ziekenhuis	1	-	8	11	62	43
Spijkenisse Ruwaard van Putten Ziekenhuis	1	-	12	18	46	68
Terneuzen/Oostburg Ziekenhuis Zeeuws Vlaanderen	-	1	2	5	122	134
Vlaardingen Vlietland Ziekenhuis	1	1	14	11	26	58
Vlissingen Stg. Streekziekenhuis Walcheren	1	-	7	6	27	41
Zwijndrecht Albert Schweitzer Ziekenhuis	-	-	11	6	62	35
Regio Rotterdam totaal	33	29	*301	**285	1642	1389

- * exclusief 8 weefseltransplantatieprocedures uit de regio Rotterdam, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen
** exclusief 14 weefseltransplantatieprocedures uit de regio Rotterdam, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

ZIEKENHUIS REGIO UTRECHT	ORGAANDONATIE- PROCEDURES		WEEFSELDONATIE- PROCEDURES		RAADPLEGINGEN DONORREGISTER	
	2003	2004	2003	2004	2003	2004
	Amersfoort I Meander Medisch Centrum	3	-	13	18	47
Gorinchem I Rivas MediZorg	1	-	8	11	43	50
Nieuwegein I St. Antonius Ziekenhuis	7	1	46	35	152	157
Tiel I Ziekenhuis Rivierenland	-	-	1	3	3	14
Utrecht I Universitair Medisch Centrum Utrecht	16	16	17	24	72	91
Utrecht I UMCU-Wilhelmina Kinderziekenhuis	-	2	-	-	1	0
Utrecht I Diaconessenhuis Utrecht	1	-	10	8	43	39
Utrecht I Mesos Medisch Centrum	-	-	5	13	14	57
Zeist I Diaconessenhuis Zeist (Lorentz Ziekenhuis)	-	-	3	2	9	14
Regio Utrecht totaal	28	19	*103	**114	384	500

* exclusief 9 weefseldonatieprocedures uit de regio Utrecht, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

** exclusief 8 weefseldonatieprocedures uit de regio Utrecht, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

ZIEKENHUIS REGIO GRONINGEN	ORGAANDONATIE- PROCEDURES		WEEFSELDONATIE- PROCEDURES		RAADPLEGINGEN DONORREGISTER	
	2003	2004	2003	2004	2003	2004
	Almelo I Twenteborg Ziekenhuis	2	1	22	24	161
Assen I Wilhelmina Ziekenhuis	1	-	16	9	66	36
Delfzijl I Delfzicht Ziekenhuis	-	-	7	1	28	13
Deventer I Stg. Deventer Ziekenhuizen	1	-	18	17	74	250
Dokkum I Ziekenhuis Talma Sionsberg	-	-	-	1	2	4
Drachten I Ziekenhuis Nij Smellinghe	-	-	2	7	12	24
Emmen I Scheper Ziekenhuis	-	2	7	8	20	44
Enschede I Medisch Spectrum Twente	11	4	53	52	244	257
Groningen I Universitair Medisch Centrum Groningen	9	8	37	37	166	203
Groningen I Martini Ziekenhuis	1	-	27	26	139	125
Hardenberg/Coevorden I Streekziekenhuis	-	-	1	2	2	3
Harderwijk I Ziekenhuis St. Jansdal	-	1	10	3	39	24
Heerenveen I Alg. Ziekenhuis Tjongerschans	-	-	3	4	26	26
Hengelo I Streekziekenhuis Midden Twente	1	1	9	12	24	47
Hoogeveen I Ziekenhuis Bethesda	-	1	2	3	14	25
Leeuwarden I Medisch Centrum Leeuwarden	3	3	40	31	187	177
Meppel I Diaconessenhuis Meppel	-	1	5	11	25	39
Oldenzaal I Medisch Spectrum Twente	-	-	1	-	5	1
Sneek I St. Antonius Ziekenhuis	2	2	7	8	36	30
Stadskanaal I Refaja Ziekenhuis	1	-	5	6	44	35
Winschoten I St. Lucas Ziekenhuis	-	-	-	1	2	4
Zutphen I Gelreziekenhuizen loc. Het Spitaal	-	-	22	15	106	66
Zwolle I Isala Klinieken loc. Sophia en De Weezenlanden	6	7	35	19	197	173
Regio Groningen totaal	38	31	*329	**297	1619	1731

* exclusief 14 weefseldonatieprocedures uit de regio Groningen, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

** exclusief 17 weefseldonatieprocedures uit de regio Groningen, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

ZIEKENHUIS REGIO NIJMEGEN	ORGAANDONATIE- PROCEDURES		WEEFSELDONATIE- PROCEDURES		RAADPLEGINGEN DONORREGISTER	
	2003	2004	2003	2004	2003	2004
	Apeldoorn I Gelre Ziekenhuizen	-	-	23	14	101
Arnhem I Ziekenhuis Rijnstate	2	1	24	25	116	98
Boxmeer I Maasziekenhuis	1	-	4	6	15	26
Den Bosch I Jeroen Bosch Ziekenhuis	3	4	27	30	178	155
Den Bosch I Jeroen Bosch Ziekenhuis loc. Carolus	-	-	7	4	7	5
Deurne I Elkerliek Ziekenhuis	-	-	-	-	0	0
Doetinchem I Slingeland Ziekenhuis	-	1	10	15	30	48
Ede I Ziekenhuis Gelderse Vallei	3	-	19	19	142	148
Eindhoven I Catharina Ziekenhuis	4	12	37	74	151	335
Eindhoven I Máxima Medisch Centrum	1	-	7	13	16	75
Geldrop I St. Anna Ziekenhuis	-	-	16	20	81	114
Groesbeek I Medisch Centrum Dekkerswald	-	-	1	2	1	2
Helmond I Elkerliek Ziekenhuis	1	1	8	9	38	24
Nijmegen I Canisius Wilhelmina Ziekenhuis	2	2	14	11	68	58
Nijmegen I Universitair Medisch Centrum St Radboud	13	25	39	36	185	193
Oss I Ziekenhuis Bernhoven	-	-	6	8	16	39
Tilburg I St. Elisabeth Ziekenhuis	10	7	35	29	188	154
Tilburg I Twee Steden Ziekenhuis	2	-	38	23	103	110
Veghel I Ziekenhuis Bernhoven	-	2	5	15	11	46
Veldhoven I Máxima Medisch Centrum	2	2	25	26	99	91
Velp I Ziekenhuis Velp	-	-	-	-	1	0
Venlo I VieCuri MC loc. Venlo	3	2	22	33	83	95
Venray I VieCuri MC loc. Venray	-	-	2	1	2	1
Waalwijk I Twee Steden Ziekenhuis	-	-	1	-	4	1
Weert I St. Jans Gasthuis	1	-	6	3	19	10
Winterswijk I Streekziekenhuis Koningin Beatrix	-	-	3	2	3	4
Zevenaar I Streekziekenhuis Zevenaar	2	-	4	3	10	7
Regio Nijmegen totaal	50	59	*383	**421	1668	1913

* exclusief 15 weefseldonatieprocedures uit de regio Nijmegen, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

** exclusief 16 weefseldonatieprocedures uit de regio Nijmegen, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

BIJLAGE 3
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			
NIER	Amsterdam	36	2	4	64	8	44	12	36	15	63	Amsterdam	NIER
	Groningen	34	6	2	54	18	22	14	67	8	89	Groningen	
	Leiden	29	5	4	44	8	28	8	44	17	69	Leiden	
	Maastricht ***	43	12	* 5	* 55	9	31	15	21	11	47	Maastricht	
	Nijmegen	59	1	* 5	* 111	12	87	12	38	14	64	Nijmegen	
	Rotterdam	38	12	* 2	* 50	7	29	14	33	9	56	Rotterdam	
	Utrecht	22	3	1	37	7	27	3	29	3	35	Utrecht	
	Totaal	261	41	23	415	69	268	78	268	77	423	Totaal	
* inclusief 1 nier-en-bloc ** inclusief nieren voor nier- met pancreastransplantatie *** 1 nier in 2005 getransplanteerd; niet meegeteld bij beschikbaar en transplantatie													
PANCREAS *	Amsterdam	11	8	-	3	2	1	0	0	0	0	Amsterdam	PANCREAS
	Groningen	17	15	-	2	2	0	0	0	0	0	Groningen	
	Leiden	5	3	-	2	2	0	0	2	2	4	Leiden	
	Maastricht	8	6	-	2	2	0	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	10	7	-	3	3	0	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	6	4	-	2	1	1	0	0	0	0	Rotterdam	
	Utrecht	4	4	-	0	0	0	0	0	0	0	Utrecht	
	Totaal	61	47	-	14	12	2	0	2	2	4	Totaal	
* inclusief pancreata gebruikt voor eilandjestransplantatie													
NIER MET PANCREAS	Amsterdam	1	0	-	1	0	1	0	0	0	0	Amsterdam	NIER MET PANCREAS
	Groningen	7	4	-	3	0	3	0	2	0	2	Groningen	
	Leiden	5	2	-	3	1	0	2	10	4	16	Leiden	
	Maastricht	0	0	-	0	0	0	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	10	0	-	10	3	7	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	3	2	-	1	0	1	0	0	0	0	Rotterdam	
	Utrecht	0	0	-	0	0	0	0	0	0	0	Utrecht	
	Totaal	26	8	-	18	4	12	2	12	4	18	Totaal	
HART*	Amsterdam	12	8	-	4	1	3	0	0	0	0	Amsterdam	HART
	Groningen	18	5	-	13	1	12	0	0	0	0	Groningen	
	Leiden	9	6	-	3	1	2	0	0	0	0	Leiden	
	Maastricht	10	8	-	2	0	2	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	22	12	-	10	3	7	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	9	6	-	3	1	1	1	14	3	18	Rotterdam	
	Utrecht	10	8	-	2	2	0	0	13	1	14	Utrecht	
	Totaal	90	53	-	37	9	27	1	27	4	32	Totaal	
* totaal 56 harten van heartbeating-donoren naar de hartkleppenbank													

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			
DUBBEL- ZIJDIGE LONG	Amsterdam	6	1	-	5	0	5	0	0	0	0	Amsterdam	DUBBEL- ZIJDIGE LONG
	Groningen	10	2	-	8	3	4	1	15	5	21	Groningen	
	Leiden	5	0	-	5	1	4	0	0	0	0	Leiden	
	Maastricht	7	3	-	4	0	4	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	11	4	-	7	0	7	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	11	2	-	9	0	7	2	3	2	7	Rotterdam	
	Utrecht	4	2	-	2	0	2	0	15	4	19	Utrecht	
	Totaal	54	14	-	40	4	33	3	33	11	47	Totaal	
ENKEL- ZIJDIGE LONG	Amsterdam	3	0	2	4	2	2	0	0	0	0	Amsterdam	ENKEL- ZIJDIGE LONG
	Groningen	4	1	3	3	1	0	2	2	2	6	Groningen	
	Leiden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	Leiden	
	Maastricht	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	Rotterdam	
	Utrecht	1	0	1	1	0	1	0	1	0	1	Utrecht	
	Totaal	9	2	6	8	3	3	2	3	2	7	Totaal	
HART EN LONG	Amsterdam	2	2	-	0	0	0	0	0	0	0	Amsterdam	HART EN LONG
	Groningen	2	2	-	0	0	0	0	0	0	0	Groningen	
	Leiden	3	3	-	0	0	0	0	0	0	0	Leiden	
	Maastricht	1	1	-	0	0	0	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	4	4	-	0	0	0	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	0	0	-	0	0	0	0	0	0	0	Rotterdam	
	Utrecht	1	1	-	0	0	0	0	0	0	0	Utrecht	
	Totaal	13	13	-	0	0	0	0	0	0	0	Totaal	
LEVER	Amsterdam	25	12	-	13	9	4	0	0	0	0	Amsterdam	LEVER
	Groningen	27	5	-	22	10	5	7	25	13	45	Groningen	
	Leiden	16	3	-	13	1	11	1	10	10	21	Leiden	
	Maastricht	16	6	-	10	3	7	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	37	10	-	27	12	15	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	24	9	-	15	5	7	3	19	12	34	Rotterdam	
	Utrecht	13	3	-	10	5	5	0	0	0	0	Utrecht	
	Totaal	158	48	-	110	45	54	11	54	35	100	Totaal	
SPLITLEVER	Amsterdam	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	Amsterdam	SPLITLEVER
	Groningen	0	-	0	0	0	0	0	1	3	4	Groningen	
	Leiden	2	-	1	3	2	1	0	2	0	2	Leiden	
	Maastricht	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	3	-	0	6	4	2	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	Rotterdam	
	Utrecht	0	-	0	0	0	0	0	0	0	0	Utrecht	
	Totaal	5	-	1	9	6	3	0	3	3	6	Totaal	

BIJLAGE 4

4A 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	1005	12	26	1	49	30	-
1997	1001	4	27	2	62	27	-
1998	1177	8	22	2	53	33	-
1999	1306	14	30	0	58	47	-
2000	1291	13	27	2	60	60	1
2001	1281	9	31	2	45	86	0
2002	1287	15	25	1	65	94	1
2003	1182	10	33	2	67	123	0
2004	1166	32	38	7	79	155	0

* inclusief de nier met een ander orgaan

** inclusief de lever met een ander orgaan

4B 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
2003	855	25	62	3	55	165	0
2004	937	39	51	8	82	179	0

4C 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
2003	406	201	16	40	1	34	100	1
2004	423	250	18	32	0	** 54	** 106	0

* inclusief de nier met een ander orgaan

** inclusief 1 long met lever

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Actief donorregistratiesysteem (ADR)

In dit systeem van donorregistratie wordt iedereen gevraagd zijn of haar wilsbeschikking ten aanzien van donatie te laten registreren. Reageert men niet, dan krijgt men een brief waarin vermeld staat dat men als donor in het Donorregister staat geregistreerd. Wil men dit niet, dan kan men door het insturen van een formulier deze keuze alsnog wijzigen. De keuze van de burger wordt na 6 weken bevestigd.

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

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

Donor (in de WOD)

Een persoon of stoffelijk overschot, door of ten aanzien van wie op grond van de wet op de orgaandonatie toestemming is verleend voor het bij hem of daaruit verwijderen van een orgaan.

Gemelde donor

Er is toestemming voor donatie en er zijn voorbereidingen getroffen om te starten met de donatieprocedure.

Geëffectueerde orgaandonor

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

Geëffectueerde weefseldonor

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

Multi-orgaandonor

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

Domino levertransplantatie

Een speciale procedure, waarbij de eigen lever van een levertransplantatie-ontvanger wordt aangeboden voor transplantatie. Deze zogenaamde 'domino' lever wordt aangeboden volgens het 'normale' lever-allocatiesysteem. Betreffende lever-

ontvanger is dus tevens 'living donor' en is meestal een patiënt die lijdt aan een hepatische stofwisselingsziekte. Deze stofwisselingsziekte is een systemische ziekte waarbij de eigen lever zelf wel goed functioneert, maar schade aanricht in andere orgaan-systemen. Deze problemen ontstaan pas na 10 tot 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) de ontvanger is aangemeld voor zijn of haar eerste transplantatie; 3) de ontvanger heeft een PRA-waarde onder de 6%.

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.

o-mismatch

Een o-o mismatch tussen nierdonor en -ontvanger betekent 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.

Positieve kruisproef

De potentiële ontvanger heeft antilichamen tegen één of meer van de HLA-A, -B, -C of DR-antigenen van de donor. Als men bij een positieve kruisproef tot transplantatie over zou gaan, is de kans op afstoting groot.

AM (Acceptable Mismatch)

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

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

Panel reactive antibodies (PRA)

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

Nier-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 waarbij de donor niet genetisch verwant is aan de ontvanger (geen bloedverwant).

LR (Living Related)

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

Raadpleging

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

Dialyseuduur

De tijd sinds 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). Dit speelt een rol in de allocatie als zijnde 'wachtijd'.

Registratieduur

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

Preëemptief

Soms worden nierpatiënten door hun behandelend arts al op de wachtlijst voor een niertransplantatie geplaatst voordat zij dialyseren, dit wordt preëemptief genoemd. Deze patiënten ontvangen geen wachtlijdpunten tot datum eerste dialyse. Vanaf de eerste dag dialyse krijgen de patiënten wel wachtlijdpunten.