

*NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING*



*JAARVERSLAG 2000*

VAN WEZENLIJKE WAARDE

Toen eens veel dieren op weg waren naar de hemel, sloot een wijs man met dezelfde bestemming zich bij hen aan. Hij vroeg hen om de beurt naar hun levensloop. Een vos verhaalde van zijn avonturen, een eekhoorn deed verslag van zijn beweeglijk bestaan, een vis zwom zijn leven in grote slagen voor; een haan deed gewichtig over zijn plichten en een vlo wist veel over menselijke dingen. Toen de hagedis aan de beurt was, zweeg hij. De wijze wachtte. De hagedis zweeg. De wijze bracht al zijn wijsheid in stelling, de hagedis zweeg...

Tenslotte, toen ze al dichtbij de hemel gekomen waren, kwam het tongetje van de hagedis een beetje naar buiten. Het diertje knipperde even met de ogen en zei: "Ik heb mij in de zon gekoesterd."

VIJF GETRANSPLANTEERDEN OVER WAT VOOR HEN  
VAN WEZENLIJKE WAARDE IS...



JAARVERSLAG 2000

*Uitgave: Nederlandse Transplantatie Stichting*

*Samenstelling: Monique Sieber, Karin Keizer, Claudia Busato en Bernadette Haase*

Postbus 2304, 2301 CH LEIDEN

[info@transplantatiestichting.nl](mailto:info@transplantatiestichting.nl)

T. 071 5 795 795 F. 071 57 900 57

[www.transplantatiestichting.nl](http://www.transplantatiestichting.nl)

ISBN 90-805128-3-4



NIEUW BOT



... Kunnen wat iedereen kan; lopen. Gewoon dat ene voetje voor de ander en zonder pijn...  
Als je - zoals ik - vierenzestig jaar met pijn hebt geleefd en uiteindelijk wordt afgeschreven,  
dan is het toch wonderlijk om onafhankelijk te kunnen leven, zonder toe te moeten geven  
aan een mankement... dat maakt mij de gelukkigste mens van de wereld...



... Lezen en leren, om mezelf te verrijken... Spiritualiteit ook wel. Ik brand bijvoorbeeld nog regelmatig een kaarsje voor mijn donor...



NIEUWE LEVER



NIEUWE NIER



... Zelfstandig kunnen functioneren. Vooral in het kader van mijn gezin... niet meer afhankelijk zijn van de maatschappij, maar er een wezenlijke bijdrage aan kunnen leveren... Ja, en dat verhaal over die dieren die op weg zijn naar de hemel. Ik kreeg het onder ogen toen het echt heel slecht met me ging en ik ben het een beetje gaan zien als mijn levensmotto...



NIEUWE HARTKLEP



...dansen! Het liefst iedere dag. En mijn katten. Eén mocht er zelfs bij me zijn in het ziekenhuis... Leuke dingen doen met vrienden van school...





NIEUW HOORNVLIES

... m'n huis, m'n tuin, de kinderen en kleinkinderen ... 's morgens lekker vroeg op, thee, krantje ... naar het strand ... even m'n kop leegmaken ... heerlijk ...



STRAND HUIS TUIN (KLEINKINDEREN  
THEE FIETSEN KRANTJE ZEILEN



## VOORWOORD

Hierbij bieden wij U met gepaste trots het jaarverslag van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) aan.

Immers, u vindt hierin niet alleen de gebruikelijke cijfers en getallen op het gebied van orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie. U treft ook een aantal andere activiteiten aan waarvoor de NTS zich ingespannen heeft en waarmee deze jonge stichting zich in de toekomst uitdrukkelijk verder wil bezighouden; de raadpleegfunctie ten behoeve van het Donorregister, de Medische Vraagbaak, de nationale database, de communicatie en PR, maar vooral de organisatie van de donorwerving in Nederland.

De wachtlijstproblematiek schreeuwt letterlijk om een beter gestructureerde en eenduidige aanpak. Het is duidelijk dat de NTS dit niet alléén op nationaal niveau kan uitvoeren of opleggen. Maar wel wil de NTS de begeleidende, faciliterende en sturende rol spelen ten dienste van de regionale donorwervingsactiviteiten.

Alleen een gezamenlijke aanpak kan er voor zorgen dat orgaan- en weefseldonatie in Nederland tot een respectabel niveau kan groeien. Ik roep u op dit met behulp van de Nederlandse Transplantatie Stichting te verwezenlijken.

*Prof. dr. Willem Weimar, voorzitter*



VOORWOORD	15
INLEIDING	19
1 TRANSPLANTATIECENTRA IN 2000	20
2 NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING: STRUCTUUR EN OVERZICHT ACTIVITEITEN IN 2000	22
2.1 Structuur	22
2.2 Interne organisatie	23
2.3 Overzicht van de activiteiten	23
2.3.1 Orgaancentrum	23
2.3.2 Organisatie donorwerving	24
2.3.3 Raadplegen Donorregister	25
2.3.4 Medische Vraagbaak	25
2.3.5 Communicatie en PR	26
2.3.6 Contacten met de media	27
2.3.7 Financiële afhandeling	28
3 WACHTLIJST	29
3.1. Dynamiek wachtlijst	30
3.2. Demografische kenmerken van de patiënten op de wachtlijst	33

4 ORGAANDONATIEPROCEDURES	36
4.1 Donorprofiel	40
4.2 Nierdonatieprocedures	41
5 ORGAANTRANSPLANTATIES	43
5.1 Demografische kenmerken van de getransplanteerde patiënten	44
5.2 Uitwisseling organen binnen Eurotransplant	47
6 WEEFSELDONATIE, -TRANSPLANTATIE,-WACHTLIJSTEN	49
7 WEEFSELTYPERINGSLABORATORIA	52
8 RAADPLEGING DONORREGISTER	53
9 DONORWERVING	57
9.1 Pro Donor	57
9.2 Managementinformatiesysteem	59
9.3 Financiering	59
10 FINANCIEEL OVERZICHT	60
BIJLAGE 1	62
BIJLAGE 2	66
BIJLAGE 3	70



## INLEIDING

Voor u ligt het jaarverslag 2000 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.

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

De auteurs bedanken Eurotransplant International Foundation (Eurotransplant), de Stichting BIS, het Donorregister en de transplantatiecentra voor het verstrekken van de nationale gegevens zoals deze in de verschillende hoofdstukken worden gepresenteerd. Hoofdstuk 7 werd geschreven door prof. dr. F.H.J. Claas, hoogleraar transplantatie-immunologie LUMC; hoofdstuk 9 werd geschreven door H.B.M. van Wezel, manager donorwerving NTS en hoofdstuk 10 werd geschreven door W. van Zwet, controller NTS. De auteurs zijn dank verschuldigd. Tevens richten zij een woord van dank aan het secretariaat van de NTS en drs. A. B.H. Laven, project-assistent NTS, voor hun medewerking aan dit jaarverslag.

*juli 2001*

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



(KLEIN)KINDEREN ...IK BEN DOL OP ZE EN VOORAL  
OP DE KLEINKINDEREN. DAT HEB JE TOCH OP  
DEZE LEEFTIJD ...

## 1 TRANSPLANTATIECENTRA IN 2000

### NIERTRANSPLANTATIECENTRA

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

### HARTTRANSPLANTATIECENTRA

Code	Centrum
RD	Academisch Ziekenhuis Rotterdam/Dijkzigt, Rotterdam
UT	Universitair Medisch Centrum Utrecht

### LONGTRANSPLANTATIECENTRA

Code	Centrum
GR	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen

### LEVERTRANSPLANTATIECENTRA

Code	Centrum
GR	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen
LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden
RD	Academisch Ziekenhuis Rotterdam/Dijkzigt, Rotterdam

### PANCREASTRANSPLANTATIECENTRA

Code	Centrum
GR	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen
LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden
MS	Academisch Ziekenhuis Maastricht, Maastricht

Transplantatieteam  
 S. Surachno, R. ten Berge,  
 F. Bemelman, C. Kox  
 R. Ploeg, A. Tegzess, S. Hofker,  
 R. Wijffels, R. Porte, R. van Schilfgaarde,  
 W. van Son, J. Homan van der Heide  
 J. de Fijter, J. Ringers, L. Paul  
 J. van Hooff, M. Christiaans,  
 G. Kootstra, L. van Heurn  
 A. Hoitsma, R. Koene, J. van der Vliet,  
 F. Buskens  
 W. Weimar, J. IJzermans, T. van Gelder,  
 R. Zietse, M. Fieren, J. Rischen-Vos,  
 I. van Riemsdijk, P. Smak Gregoor  
 J. Nauta, K. Cransberg, E. Wolff,  
 A. van der Heijden  
 R. Hené, R. van Reedt Dortland  
 M. Lilien, N. Bax, C. Schröder

Transplantatieteam  
 A. Bogers, A. Maat, A. Balk, P. Vantrimpont  
 N. de Jonge, J. Lahpor,  
 A. Brutel de la Rivière, J. Kirkels, C. Klöpping

Transplantatieteam  
 W. de Boer, W. van der Bij, T. Ebels,  
 J. Meuzelaar, P. Boonstra, T. Waterbolk,  
 Y. Douglas, J. Grandjean

Transplantatieteam  
 A. van den Berg, Ch. Bijleveld, E. Haagsma,  
 P. Jansen, K. de Jong, R. de Knecht,  
 I. Klompmaker, P. Peeters, R. Porte, M. Slooff  
 B. van Hoek, O. Terpstra, J. Ringers,  
 A. Baranski, A. Schaapherder  
 J. IJzermans, H. Metselaar, H. Tilanus,  
 R. de Man, S. de Rave

Transplantatieteam  
 R. Ploeg, R. Porte, R. van Schilfgaarde,  
 A. Tegzess, W. van Son,  
 J. Homan van der Heide  
 J. de Fijter, J. Ringers, A. Baranski,  
 A. Schaapherder  
 J. van Hooff, G. Kootstra, L. van Heurn

## WEEFSELTYPINGS LABORATORIA IN 2000

Code	Centrum	Hoofd
ETRL	Nationaal Referentie Laboratorium, Leiden	F. Claas, I. Doxiadis, G. Schreuder
AW	Centraal Laboratorium Bloedtransfusiedienst, Nederlandse Rode Kruis, Amsterdam	N. Lardy
GR	Laboratorium voor transplantatie-immunologie, Groningen	S. Lems
LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Immunohaematologie, Leiden	F. Claas, G. Schreuder
MS	Academisch Ziekenhuis, Laboratorium voor weefseltypering, Maastricht	E. van den Berg-Loonen
NY	Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Bloedtransfusiedienst, Nijmegen	W. Allebes, I. Joosten
UT	Universitair Medisch Centrum Utrecht, Bloedbank, Utrecht	H. Otten

## TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN IN 2000

Regio Amsterdam / Utrecht	P. Batavier, J. Popma, F. Ultee
Regio Groningen	C. Graveland, M. el Moumni, A. Schuur
Regio Leiden / Rotterdam	R. Dam, H. Hagens, M. Kruyswijk
Regio Maastricht	O. Stroosma
Regio Nijmegen	W. Hordijk, M. de Laat
Secretariaat	M. Broxterman

## PRO DONOR REGIOCOÖRDINATOREN IN 2000

Regio Randstad	M. Berghuys
Regio Zuid	N. Jansen
Regio Noord-Oost	L. Willems
Regio Noord-West	E. Damman
Weefsel donoradviseur	A. Berkhout
Manager donorwerving	H. van Wezel
Secretariaat	J. Engel

## 2 NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING: STRUCTUUR EN OVERZICHT ACTIVITEITEN IN 2000

### 2.1 STRUCTUUR

Het bestuur van de NTS bestaat uit een afvaardiging van diverse maatschappelijke belangengroepen. Op 31 december 2000 was het NTS-bestuur als volgt samengesteld:

J.W. Bavinck	Patiëntenvertegenwoordiging
drs. W.H. Beekhuis	Oogziekenhuis, Rotterdam
drs. M.A. Bos	Gezondheidsraad, Den Haag
prof. dr. A. Brutel de la Rivière	Universitair Medisch Centrum, Utrecht
prof. dr. F.H.J. Claas	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden
mr. L. van Dijke	Patiëntenvertegenwoordiging
dr. A. Hoitsma	Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
T.H. Kassing	Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Amsterdam
drs. H.M.A. Schippers	Medisch Centrum Haaglanden, Den Haag
prof. dr. M.J.H. Slooff	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen
dr. M.R. Veen	Martini Ziekenhuis, Groningen
prof. dr. W. Weimar (voorzitter)	Academisch Ziekenhuis Dijkzigt, Rotterdam

De heer ir. J.J. Alexander, afgevaardigde van de Nederlandse Transplantatie Vereniging, verliet in 2000 het bestuur van de NTS. Het bestuur en de directie van de NTS zijn hem zeer erkentelijk voor zijn inzet en betrokkenheid.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft de bestuurssamenstelling goedgekeurd. Deze goedkeuring van het ministerie is vereist, omdat de NTS voor haar orgaan-centrumtaken een zelfstandig bestuursorgaan (ZBO) is.

Het bestuur heeft een directie benoemd om toezicht te houden op de dagelijkse gang van zaken.

### 2.2 INTERNE ORGANISATIE

Om te voldoen aan bepaalde kwaliteitseisen is de NTS samen met Eurotransplant gestart met de implementatie van een kwaliteitssysteem volgens ISO 9001-normen. Eind 2000 was de beschrijving van het kwaliteitssysteem voor de orgaanallocatie en het orgaancentrum gereed. In 2001 zal de certificering worden aangevraagd.

Daarnaast is in 2000 de personele ontvlechting van de NTS en Eurotransplant afgerond. Deze had als doel de transparantie in de verhouding tussen de beide stichtingen te vergroten. Vanaf 1 augustus 2000 zijn dan ook de directies van de NTS en Eurotransplant ontvlochten. De heren dr. B. Cohen en dr. G. Persijn, beide directeur van Eurotransplant, hebben zich uit de directie van de NTS teruggetrokken. Mevrouw drs. B. Haase-Kromwijk is sinds die datum de enige directeur van de NTS. De NTS is de beide heren zeer erkentelijk voor het werk dat zij de afgelopen jaren voor de NTS hebben verricht en hoopt ook in de toekomst op een vruchtbare samenwerking.

### 2.3 OVERZICHT VAN DE ACTIVITEITEN

Het grootste probleem op het gebied van orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie was ook in 2000 het tekort aan donororganen en -weefsels. Wel is het aantal orgaandonoren gestegen met 22% ten opzichte van 1999, waardoor dit aantal terug is op het niveau van 1998. Bij weefseldonatie werd de stijging die in 1999 was ingezet, gecontinueerd. Desondanks bleef het aantal patiënten op de wachtlijst ook in 2000 hoog. Door de enorme discrepantie tussen vraag en aanbod van postmortale donororganen en -weefsels is een objectieve allocatie van deze schaarse organen en weefsels van groot belang.

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

- het functioneren als orgaancentrum, zoals genoemd in art. 24 van de Wet op de orgaan-donatie (WOD);
- het instellen van een Nederlandse database met nationale donatie- en transplantatiegegevens;
- het organiseren van donorwervende activiteiten om de orgaan- en weefseldonorwerving te optimaliseren in de ziekenhuizen;
- diverse taken die voortvloeien uit de implementatie van de WOD, zoals de raadpleegfunctie van het Donorregister en de Medische Vraagbaak.

De activiteiten van de NTS waren in 2000 wederom gericht op het optimaal gebruikmaken van het donorpotentieel ten behoeve van patiënten die wachten op een orgaan- of weefseltransplantatie.

#### 2.3.1 ORGAANCENTRUM

In 1998 verkreeg de NTS de voorlopige vergunning van het ministerie van VWS om als orgaan-centrum te functioneren. Inmiddels is deze vergunning op 1 maart 2001 definitief geworden. 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;
- verzamelen van transplantatie-follow-upgegevens.

De NTS is verantwoordelijk voor de juiste allocatie van donororganen binnen de regelgeving van de WOD. Dit houdt in dat de toewijzing van de organen moet gebeuren volgens medische criteria. Daarom heeft de NTS in overleg met de transplantatieziekenhuizen de allocatieregels conform de

WOD aangepast. Deze regels zijn besproken met het ministerie van VWS en inmiddels goed-gekeurd.

De internationale uitwisseling van donororganen en -weefsels tussen Europese landen heeft grote voordelen. Door een grote patiëntenpool is een betere donor-ontvangercombinatie te realiseren, wat positieve gevolgen heeft voor het uiteindelijke resultaat van de transplantatie. Ook kunnen door de internationale samenwerking hoog-urgente patiënten en specifieke patiëntengroepen, zoals kinderen, beter en sneller worden geholpen. Om deze redenen heeft de NTS de donoraanname en het toewijzen van de organen en weefsels uitbesteed aan respectievelijk Eurotransplant en de Stichting BIS.

Binnen de samenwerking tussen de NTS en Eurotransplant wordt alle relevante informatie over de wachtlijst, donatie en transplantatie verzameld en geanalyseerd. Het doel hiervan is de transplantatieresultaten te verbeteren. Om specifiek voor de Nederlandse activiteiten gegevens te kunnen verzamelen, heeft de NTS het initiatief genomen om een Nederlandse database te ontwikkelen, de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie (NOTR). Voor de begeleiding van dit project heeft de NTS een stuurgroep opgericht met vertegenwoordigers uit het veld. Het eerste pilotproject, het opzetten van een Niertransplantatie Registratie Database, is in 1999 van start gegaan. In 2000 is een applicatie ontwikkeld voor de transplantatiecentra waarmee ze follow-updata over getransplanteerde nieren kunnen invoeren. Tevens is er in overleg met het College van Zorgverzekeringen (CVZ) een subsidieaanvraag voorbereid om de ontwikkeling en het beheer van de NOTR te financieren. Deze samenwerking is tot stand gekomen omdat de NOTR ook de door CVZ gewenste informatie vanuit de transplantatiecentra dekt.

### 2.3.2 ORGANISATIE DONORWERVING

De NTS stelt zich onder andere tot doel de donorwerving in Nederland te optimaliseren door een efficiënte en effectieve inzet van mensen en middelen. Om dit doel te bereiken heeft de NTS een afdeling Donorwerving, die het Pro Donor-programma uitvoert. Pro Donor faciliteert ziekenhuizen en andere zorginstellingen bij het vaststellen en implementeren van het donorwervingsbeleid.

In het kader van een betere afstemming van de donorwerving tussen verschillende actoren zijn in 2000 een aantal overeenkomsten afgesloten tussen de NTS en de academische ziekenhuizen inzake de aanstelling en aansturing van transplantatiecoördinatoren in Nederland.

De donorwervingsactiviteiten werden uitgevoerd zoals geformuleerd in het beleidsplan 'Donorwerving 2000' van de NTS. Dit nationale plan is in een aantal regio's vertaald naar regionale plannen, aan de hand waarvan de regioteams aan de slag gingen.

In 2000 is het project 'Donatiefunctionarissen' van de Nierstichting gestart, waarbij in zes ziekenhuizen een donatiefunctionaris voor twee jaar is aangesteld, om het donatiebeleid binnen het ziekenhuis een extra impuls te geven. Dit initiatief is gevolgd door het ministerie van VWS, dat eveneens zes functionarissen beschikbaar heeft gesteld. Deze twee projecten zijn ondergebracht in één project onder leiding van één projectleider. De NTS en de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) is gevraagd dit project mede te begeleiden. Dit is vertaald in een maandelijks overleg tussen de NTS, de NTV en de projectleider, waarbij in de loop van 2000 ook een vertegenwoordiger van TNO betrokken is voor de evaluatie van het project. Getracht wordt binnen deze projectbegeleiding ook de afstemming tussen de reeds in het donatieveld werkende functionarissen en de donatiefunctionarissen te bewerkstelligen.

Ook is de NTS betrokken bij de begeleiding en evaluatie van het project 'Landelijke Donatie Teams'. In dit project wordt gekeken naar de (positieve) effecten van de inzet van vier regionale uitname-teams in Nederland. Doel is een efficiëntere inzet van mensen en middelen ten behoeve van een hoog en kwalitatief goed orgaanaanbod, met de minste personele belasting voor de donorziekenhuizen.

### 2.3.3 RAADPLEGEN 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 de NTS (als intermediair) 24 uur per dag en 7 dagen per week en wordt uitgevoerd volgens een vooropgestelde kwaliteitsprocedure.

De oorspronkelijke schatting was dat er het eerste jaar (1998-1999) ongeveer 5000 raadplegingen zouden plaatsvinden. Dit aantal is echter nog steeds niet gehaald. Onder andere om het tegenvallende aantal raadplegingen te onderzoeken, heeft de Inspectie voor de Volksgezondheid onderzoek gedaan in de ziekenhuizen naar de praktische uitvoering van de WOD. In de praktijk blijkt dat artsen de raadpleegprocedure soms als omslachtig en tijdrovend ervaren. Een analyse van de raadpleeggegevens laat zien dat het tijdsbeslag voor de gehele procedure in 1999 gemiddeld op dertien minuten lag en dat dit in 2000 is afgenomen tot een gemiddelde van elf minuten.

### 2.3.4 MEDISCHE VRAAGBAAK

Voor het beantwoorden van medisch-technische vragen van artsen en overige beroeps-beoefenaren die werkzaam zijn in de gezondheidszorg, heeft de NTS op verzoek van het ministerie van VWS een Medische Vraagbaak ingesteld. Hier kunnen 24 uur per dag en 7 dagen per week zowel algemene als zeer specifieke vragen worden gesteld over orgaan- en weefseldonatie. Deze vragen, bijvoorbeeld over donorcriteria, medische contra-indicaties en consequenties van de WOD in de (medische) praktijk, worden beantwoord door artsen. De administratieve afhandeling wordt verzorgd door het secretariaat van de NTS.

De Medische Vraagbaak is met de volgende doelstellingen opgezet:

- het verkrijgen van een uniforme en snelle beantwoording van de vragen over orgaan- en weefseldonatie;
- het in kaart brengen van de meest voorkomende vragen ten behoeve van publicatie en voorlichting;
- het aan het licht brengen van structurele knelpunten bij orgaan- en weefseldonatie;
- het opbouwen van een kennisbestand ter optimalisering van een correcte beantwoording van de vragen.

De Medische Vraagbaak is op 1 juli 1999 van start gegaan. In 2000 zijn er 830 vragen binnengekomen.

TABEL 2.1 OVERZICHT VAN HET AANTAL MEDISCHE VRAAGBAAK-VRAGEN PER CATEGORIE IN 2000

Categorie	aantal vragen	percentage
Informatiemateriaal	500	60%
Criteria en contra-indicaties	240	29%
Donorregister / donorverklaring	31	4%
Procedure	17	2%
Overlijden en hersendood	12	1,5 %
Voorlichting	7	0,8%
Taakverdeling binnen orgaan- en weefseldonatie / samenwerking	7	0,8%
Familie en nabestaanden	6	0,7%
Wetenschappelijk onderzoek	4	0,5%
Uitnameprocedure	3	0,4%
Vergoedingen	2	0,2%
Ziekenhuisprotocol	1	0,1%
<b>Totaal</b>	<b>830</b>	<b>100%</b>

### 2.3.5 COMMUNICATIE EN PR

De NTS is verantwoordelijk voor de communicatie met de verschillende beroepsgroepen in de Nederlandse ziekenhuizen. Een belangrijk nieuwe ontwikkeling was de start van de NTS-website ([www.transplantatiestichting.nl](http://www.transplantatiestichting.nl)) op 1 maart 2000.

In 2000 lag de nadruk op het verder ontwikkelen van het mediabeleid, het profileren van de NTS ten opzichte van doelgroepen en het vernieuwen van de Pro Donor-huisstijl. Hieronder staat een overzicht van de door de NTS ontwikkelde communicatiemiddelen en de georganiseerde communicatieactiviteiten in 2000.

- **NTS-jaarverslag 1999**  
In juli is het NTS-jaarverslag 1999 naar alle relevante doelgroepen verzonden.
- **TransParant**  
TransParant is een gezamenlijke periodieke uitgave van de NTS en de NTV. Deze uitgave wordt in een oplage van 2500 verspreid onder de beroepsgroepen in alle Nederlandse ziekenhuizen en onder geïnteresseerden. Het doel van TransParant is de lezers op de hoogte te houden van de ontwikkelingen op het gebied van orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie. Ook worden de ontwikkelingen binnen de NTS hierin beschreven. TransParant is in 2000 vier keer verschenen.
- **Website**  
De NTS is in 2000 gestart met een eigen website ([www.transplantatiestichting.nl](http://www.transplantatiestichting.nl)). In eerste instantie is deze website bestemd voor medische professionals (artsen, arts-assistenten, verpleegkundigen), transplantatiecoördinatoren, ziekenhuisdirecties, patiënten en de media. Het doel van de website is deze doelgroepen te informeren over orgaan- en weefseldonatie- en transplantatie in Nederland. Vanaf 1 maart 2000 is de website ruim 11.000 keer bezocht, waarbij de gemiddelde bezoekduur negen minuten was. De pagina's met de TransParant werden het meest bezocht.
- **Folders en brochures**  
In 2000 heeft de NTS een patiënteninformatiefolder ontwikkeld waarin informatie is opgenomen voor patiënten die op de wachtlijst zijn geplaatst voor een orgaantransplantatie. Bovendien is het Pro Donor-materiaal vernieuwd.
- **Mediabeleid**  
In 2000 is het in 1999 ontwikkelde mediabeleid verder ingevoerd. De nadruk lag hierbij op het pro-actief omgaan met de media. In paragraaf 2.3.6 vindt u een overzicht van de contacten met de media.
- **Afstemming Stichting Donorvoorlichting en Donorregister**  
In 2000 werd het maandelijks overleg tussen de directies en communicatiemedewerkers van de NTS, de Stichting Donorvoorlichting en het Donorregister gecontinueerd. Het doel van dit overleg is om een zo optimaal mogelijke communicatie met de relevante doelgroepen op te zetten en te implementeren en media-activiteiten op elkaar af te stemmen.
- **Landelijke scholing orgaan- en weefseldonatie**  
In samenwerking met het postacademisch onderwijs geneeskunde (PAOG) Heyendaal te Nijmegen heeft de NTS een scholingsprogramma op het gebied van orgaan- en weefseldonatie ontwikkeld: Transcriptum. Binnen Transcriptum is in 2000 tweemaal een basiscursus georganiseerd en enkele onderwerpspecifieke masterclasses. De doelgroep van deze cursussen bestaat uit medische beroepsbeoefenaren in ziekenhuizen die te maken (kunnen) krijgen met orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie. De cursussen werden zeer positief gewaardeerd.

### 2.3.6 CONTACTEN MET DE MEDIA

Orgaan- en weefseldonatie blijft een onderwerp dat in de media volop de aandacht krijgt. De perscontacten van de NTS betroffen in 2000 voornamelijk het beantwoorden van vragen over de oorzaken van het tekort aan orgaandonoren en de Donatie Applicatie. De NTS heeft in januari en in juli de pers benaderd met een persbericht naar aanleiding van respectievelijk de jaar- en de halfjaarcijfers. Deze berichten resulteerden in diverse radio- en televisie-interviews. Tabel 2.2 geeft een overzicht van de binnengekomen vragen van de media.

TABEL 2.2 OVERZICHT MEDIAVRAGEN IN 2000

Onderwerp	Aantal mediacontacten in 2000
Donoren en donatieprocedures	36
Transplantaties	6
Specifieke onderwerpen	20
Xenotransplantatie	2
Donorregister	2
Patiënten (wachtijd, contact)	10
Nabestaanden	1
<b>Totaal</b>	<b>77</b>





### 2.3.7 FINANCIËLE AFHANDELING

De NTS heeft intensief overleg gevoerd om te komen tot een nieuwe budgetstructuur met Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en tot de financiering van diverse projecten door het ministerie van VWS en de Nierstichting Nederland.

Begin 2000 is overeenstemming bereikt met ZN en het College Tarieven Gezondheidszorg (CTG) over het definitieve budget voor 1999 en 2000. Dit heeft geleid tot de vaststelling van nieuwe registratietarieven. Als gevolg hiervan worden de kosten van de orgaancentrumfunctie structureel in het NTS-budget opgenomen.

Behalve over de vaststelling van het nieuwe NTS-budget is er met ZN en het CTG overeenstemming bereikt over het overhevelen van het budget voor activiteiten rondom weefseldonatie en -transplantatie ten behoeve van de Nederlandse ontvangers. Aangezien de NTS in het kader van de WOD ook verantwoordelijk is voor deze activiteiten, die uitbesteed worden aan Stichting BIS, zijn deze budgetten bij de NTS ondergebracht.

Eind 2000 is in de budgetronde voor 2001 een voorstel gedaan om een separaat registratietarief in te voeren voor patiënten die in aanmerking willen komen voor een transplantatie met een nier van een levende donor. Ook is er, gesteund door het ministerie van VWS, een voorstel gedaan om de uitnamevergoedingen voor artsen die participeren in de donatieprocedure en voor de donorziekenhuizen aan te passen aan het werkelijke kostenniveau. Dit traject is eind 2000 afgerond en heeft geresulteerd in een aanzienlijke verhoging van de onkostenvergoedingen. Dit voorstel is begin 2001 door het CTG geaccordeerd en is per 1 januari 2001 van kracht.

## 3 WACHTLIJST

Het totaal aantal transplantabele patiënten op de wachtlijst voor orgaantransplantatie is in 2000 gelijk gebleven ten opzichte van 1999. Het aantal patiënten op de nierwachtlijst is voor het eerst sinds jaren gedaald (-1%). In 1999 was er nog een stijging van 11% op de nierwachtlijst. De afname of toename in 2000 van de nierwachtlijsten per transplantatiecentrum varieerde sterk ten opzichte van 1999; een toename van 15% in de regio Amsterdam en een toename van 4% in de regio Rotterdam. In de regio Groningen bleef de nierwachtlijst even lang. Een afname werd gezien in de regio's Utrecht (-16%), Nijmegen (-12%), Leiden (-9%) en Maastricht (-8%). Het aantal patiënten wachtend op een hart met long-, long-, of levertransplantatie nam in 2000 toe (tabel 3.1). Tabel 3.2 vermeldt de lengte van de wachtlijsten per transplantatiecentrum.

In dit jaarverslag is ervoor gekozen om onder de nierwachtlijst die patiënten te vermelden, die alleen op een nier wachten. Om dubbeltelling te voorkomen, zijn de patiënten die wachten op een nier met pancreas apart vermeld.

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

	1996	1997	1998	1999	2000
Nier	993	997	1.169	1.292	*1.278
Nier met pancreas	12	4	8	14	13
Pancreas				2	2
Hart	26	27	22	30	27
Hart met long	1	2	2		2
Long	49	62	53	58	60
Lever	30	27	33	47	*60

\* inclusief 1 patiënt wachtend op een nier met levertransplantatie

TABEL 3.2 WACHTLIJST OP 31 DECEMBER 2000 PER CENTRUM EN PER ORGAAN

Centrum	x10 <sup>6</sup> inwoners per regio*	Nier	Nier met pancreas	Pancreas	Hart	Hart met long	Long	Lever
Amsterdam	2,4	240						
Groningen	3,1	321	2	2		2	60	21
Leiden	2,0	148	10					18
Maastricht	0,9	127	1					
Nijmegen	3,4	142						
Rotterdam	2,6	**195			16			21
Utrecht	1,4	**105			11			
<b>Totaal</b>	<b>15,8</b>	<b>***1.278</b>	<b>13</b>	<b>2</b>	<b>27</b>	<b>2</b>	<b>60</b>	<b>***60</b>

\* gebaseerd op CBS-gegevens; 'kerncijfers viercijferige postcodegebieden 1999'

\*\* inclusief 10 patiënten op de wachtlijst van het Sophia Kinderziekenhuis en voor Utrecht inclusief 8 patiënten op de wachtlijst van het Wilhelmina Kinderziekenhuis

\*\*\* inclusief 1 patiënt wachtend op een nier met levertransplantatie

In Nederland staan gemiddeld 81 patiënten per miljoen inwoners op de nierwachtlijst. In de regio Maastricht stonden de meeste patiënten per miljoen inwoners op de wachtlijst (141) en in de regio Nijmegen het minst (42). De regio's Rotterdam, Leiden en Utrecht telden circa 75 en de regio's Amsterdam en Groningen circa 100 patiënten per miljoen inwoners. Deze gegevens zijn niet veranderd ten opzichte van 1999, behalve in de regio Amsterdam, waar zich een stijging voordeed.

### 3.1. DYNAMIEK WACHTLIJST

De wachtlijst komt tot stand door instroom van nieuwe registraties en door re-registraties van patiënten die opnieuw getransplanteerd moeten worden (tabel 3.3). In 2000 is het aantal patiënten dat geregistreerd werd voor een niertransplantatie met 16 procent afgenomen ten opzichte van 1999. Het aantal registraties voor een levertransplantatie is met 20 procent toegenomen. Het aantal registraties voor een pancreastransplantatie laat een kleine verdubbeling zien. Een afname is te constateren bij de registraties voor hart- en longtransplantaties. Verder is er een uitstroom van de wachtlijst door uitgevoerde transplantaties, 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, of een alternatieve behandeling.

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

	1996	1997	1998	1999	2000
Nier	679	773	809	*772	**649
Nier met pancreas	21	19	24	34	36
Pancreas				2	4
Hart	70	74	48	70	60
Hart met long	1	1	2	2	1
Long	38	39	31	43	36
Lever	105	104	119	*133	***159
<b>Totaal</b>	<b>914</b>	<b>1.010</b>	<b>1.033</b>	<b>1.041</b>	<b>945</b>

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

In het jaar 2000 bestond het aantal nieuwe registraties uit 840 registraties voor een eerste transplantatie en 105 voor een retransplantatie. Van de 105 patiënten die opnieuw geregistreerd zijn in verband met een retransplantatie betrof het 81 keer een re-registratie op de wachtlijst voor een niertransplantatie, 21 keer voor een levertransplantatie, 2 keer voor een nier met pancreastransplantatie en 1 keer voor een harttransplantatie.

De instroom van patiënten met een hogere urgentie was als volgt opgebouwd:

- 1 'Special Urgency' patiënt voor een harttransplantatie;
- 11 'High Urgency' patiënten voor levertransplantatie ;
- 9 'High Urgency' patiënten voor een retransplantatie van de lever.

Tabel 3.3.1 geeft het aantal nieuwe registraties gedurende 2000 per centrum weer. Als wordt gekeken naar het aantal nieuwe registraties op de nierwachtlijst per miljoen inwoners, dan is dit in de regio Maastricht het hoogst (71,1) en het laagst in de regio Nijmegen (34,4). De mortaliteit op de totale wachtlijst was met 145 nagenoeg gelijk aan de mortaliteit in 1999 (148). In 2000 zijn 109 patiënten overleden op de nierwachtlijst (1999;106), 14 op de hartwachtlijst (1999;14), 12 op de longwachtlijst (1999;15), 8 op de leverwachtlijst (1999;12) en 2 patiënten op de nier met pancreaswachtlijst (1999;1) (tabel 3.4).

**TABEL 3.3.1 NIEUWE REGISTRATIES OP DE WACHTLIJST PER CENTRUM EN PER ORGAAN**

Centrum	Nier	Nier met pancreas	Pancreas	Hart	Hart met Long	Long	Lever
Amsterdam	103						
Groningen	140	7	3	2	1	36	70
Leiden	73	29	1	1			36
Maastricht	64						
Nijmegen	117						
Rotterdam	98			28			53
Utrecht	54			29			
<b>Totaal</b>	<b>649</b>	<b>36</b>	<b>4</b>	<b>60</b>	<b>1</b>	<b>36</b>	<b>159</b>

**TABEL 3.4 IN- EN UITSTROOM OP DE WACHTLIJST IN 2000**

Instroom:	Nier	Nier met pancreas	Hart	Long	Lever
<b>Nieuwe registratie</b>	<b>649</b>	<b>*36</b>	<b>60</b>	<b>36</b>	<b>159</b>
- Eerste transplantatie	568	34	59	36	138
- Retransplantatie	81	2	1		21
<b>Leeftijd (jaren)</b>					
0-5	9		2		9
6-15	24		2		4
16-40	176	17	14	13	38
41-55	234	18	20	20	76
≥ 56	206	1	22	3	32
<b>Bloedgroep</b>					
A	276	14	22	12	57
AB	18		2	4	5
B	65	3	9	5	24
O	252	11	27	15	73
Nog te bepalen	38	8			
<b>Uitstroom:</b>					
Transplantaties					
- Postmortale donoren	**369	18	39	16	**126
- Levende donoren	171				
Overleden	109	2	14	12	8
Andere redenen	100	6	1	5	13
<b>Totaal</b>	<b>749</b>	<b>26</b>	<b>54</b>	<b>33</b>	<b>147</b>

\* exclusief 4 instroom patiënten voor een pancreastransplantatie  
 \*\* inclusief 2 lever met niertransplantaties

In tabel 3.4 is de instroom van 1 nieuwe registratie op de wachtlijst voor een hart met longtransplantatie en de uitstroom van de enige hart met longtransplantatie gedurende 2000 niet opgenomen. De instroom en uitstroom van de patiënten die alleen op een pancreastransplantatie wachten of werden getransplanteerd zijn ook niet opgenomen.

Bij de wachtlijsten wordt uitgegaan van de actieve orgaanwachtlijst; dit betekent dat slechts die patiënten worden meegerekend die op dat moment transplantabel zijn. Dit verklaart het verschil in aantallen als wordt gekeken naar de lengte van de wachtlijst, die vervolgens wordt vermeerderd met de nieuwe registraties en verminderd met de uitstroom. Onder de nieuwe registraties wordt verstaan die patiënten die op de wachtlijst worden geplaatst onafhankelijk van de urgentie, dus ook die patiënten die op dat moment niet-transplantabel zijn. In het begin van de registratie kan dit voorkomen omdat nog niet alle medische gegevens binnen zijn die noodzakelijk zijn bij de allocatie van de organen. Tussentijds kunnen patiënten die voor 31 december 1999 op een niet-transplantabele positie op de wachtlijst staan, wel weer op een transplantabele positie komen in 2000. Deze patiënten kunnen dan eventueel getransplanteerd worden c.q. overlijden zonder dat dit een registratiewijziging geeft.

### 3.2. DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST

In tabel 3.5 staan enkele kenmerken vermeld van de patiënten die op de verschillende orgaanwachtlijsten staan.

TABEL 3.5 DEMOGRAFIE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST PER 31 DECEMBER 2000

	Nier	Pancreas	Hart	Hart met long	Long	Lever
<b>Totaal</b>	<b>1.291</b>	<b>15</b>	<b>27</b>	<b>2</b>	<b>60</b>	<b>60</b>
Enkel orgaan	1.277	2	27		*43	59
Nier met pancreas	13					
Nier met lever	1					
Beide of enkel orgaan					17	
Orgaan met nier		13				1
	<b>alleen nier</b>	<b>Nier met pancreas</b>			<b>alleen long</b>	<b>alleen lever</b>
<b>Totaal</b>	<b>1.277</b>	<b>13</b>	<b>27</b>	<b>2</b>	<b>60</b>	<b>59</b>
<b>Leeftijd (jaren)</b>						
0-5	4					
6-15	16				1	
16-40	372	7	8	1	19	8
41-55	497	5	13	1	31	39
≥ 56	388	1	6		9	12
<b>Bloedgroep</b>						
A	455	6	18	1	19	21
AB	22				5	
B	153	2	3		4	11
O	643	5	6	1	32	27
Nog niet bepaald	4					
<b>% PRA recent</b>						
0-5%	1.064	11				
6-84%	180	2				
85-100%	30					
Nog niet bepaald	3					
<b>Transplantatie</b>						
Eerste	1.012	13	27	2	60	58
Retransplantatie	265					1
<b>Dialyseuduur (maanden)</b>						
0-1 jaren	457					
- 0-5 maanden		3	13		13	
- 0-2 maanden				1		25
- 3-5 maanden						27
- 6-11 maanden		6	5		14	6
- 12-23 maanden		4	9		25	1
2-4 jaren	635			1	8	
≥ 5 jaren	185					
<b>Registratietijd (maanden)</b>						
0-1 jaren	554					
2-4 jaren	621					
≥ 5 jaren	102					

\* voor beide longen

In april 2000 trad er een wijziging op in de berekening van de wachttijd van geregistreerde patiënten op de nierwachttijdslijst. De wachttijd werd sindsdien berekend vanaf de eerste dag van dialyse, terwijl dit voorheen vanaf de dag van registratie op de nierwachttijdslijst was. Dit betekent derhalve dat voor de meeste patiënten de wachttijd is toegenomen. Men krijgt weliswaar meer wachttijdpunten, maar de gemiddelde wachttijd tot het moment van transplantatie is toegenomen. Daarom zijn in tabel 3.5 beide wachttijden opgenomen.

Als men kijkt naar de verdeling van de tijdsduur sinds registratie op de nierwachttijdslijst is het aantal patiënten dat twee jaar of langer wacht, toegenomen ten opzichte van 1999: van 557 tot 621 (wachttijd twee tot vier jaar) en van 93 tot 102 (vijf jaar of langer). Dit hangt weer samen met bovengenoemde verandering in de wachttijdberekening.

In de praktijk kan het dan ook voorkomen dat patiënten die al geruime tijd dialyseren maar nog niet lang op de wachtlijst geregistreerd staan, meer wachttijdpunten krijgen en eerder getransplanteerd worden dan op grond van hun registratiedatum verwacht zou worden.

#### *Kenmerken van de patiënten die op de nierwachttijdslijst stonden:*

- 20 patiënten waren jonger dan 16 jaar, 869 waren tussen 16-55 jaar en 388 waren ouder dan 55 jaar.
- 79% (N=1012/1277) van de patiënten stond voor een eerste transplantatie op de wachtlijst. In 1999 was dit 78% (N=1007/1292).
- 21% (N=265/1277) van de patiënten stond voor een retransplantatie op de wachtlijst. In 1999 was dit 22% (N=285/1292). Ten opzichte van de andere landen binnen Eurotransplant (16% in 2000) bleef dit percentage hoog.
- 36% (N=457/1277) stond korter dan 2 jaar op de wachtlijst. In 1999 was dit 50% (N=642/1292).
- Op 31 december 2000 stonden de patiënten gemiddeld 953 dagen geregistreerd op de wachtlijst. Wanneer er volgens de eerste dag van dialyse wordt gerekend, is dit 1131 dagen.
- Bij 16% (N=210/1277) van de patiënten is het percentage PRA groter dan 6. In 1999 was dit 19% (N=249/1292).
- Patiënten met bloedgroep O vormden de grootste groep op de nierwachttijdslijst (50%; N=643/1277).

#### *Kenmerken van de patiënten die op de nier met pancreaswachttijdslijst stonden:*

- 7 patiënten waren tussen 16-40 jaar, 5 waren tussen 41-55 jaar en 1 was ouder dan 55 jaar.
- Allen stonden voor een eerste transplantatie op de wachtlijst. Alle patiënten hadden een wachtduur korter dan 24 maanden; 4 tussen 12-23 maanden, 6 tussen 6-11 maanden en 3 tussen 0-5 maanden.
- Op 31 december 2000 stonden de patiënten gemiddeld 274 dagen op de wachtlijst, de kortste 26 dagen, de langste 482 dagen.
- Bij 15% (N=2/13) van de patiënten is het percentage PRA groter dan 6. In 1999 was dit 0% (N=0/14).
- Patiënten met bloedgroep A vormden de grootste groep op de nier met pancreaswachttijdslijst (46%; N=6/13).

#### *Kenmerken van de patiënten die op de hartwachttijdslijst stonden:*

- 21 patiënten waren tussen 16-55 jaar en 6 waren ouder dan 55 jaar.
- Allen stonden voor een eerste transplantatie op de wachtlijst. Alle patiënten hadden een wachtduur korter dan 24 maanden; 9 tussen 12-23 maanden, 5 tussen 6-11 maanden en 13 tussen 0-5 maanden.
- Op 31 december 2000 stonden de patiënten gemiddeld 227 dagen op de wachtlijst, de kortste 10 dagen, de langste 644 dagen.
- Patiënten met bloedgroep A vormden de grootste groep op de hartwachttijdslijst (67%; N=18/27).

#### *Kenmerken van de patiënten die op de longwachttijdslijst stonden:*

- 1 patiënt was tussen 6-15 jaar, 50 waren tussen 16-55 jaar en 9 waren ouder dan 55 jaar.
- Allen stonden voor een eerste transplantatie op de wachtlijst. 43 patiënten voor een dubbele long, 5 patiënten voor een rechterlong en voor 12 patiënten kon zowel de linker- als rechterlong of beide gebruikt worden. 87% (N=52/60) van de patiënten stond korter dan 2 jaar op de longwachttijdslijst. In 1999 was dit 62% (N=36/58). 8 patiënten hadden een wachtduur langer dan 24 maanden, 25 patiënten tussen 12-23 maanden, 14 patiënten tussen 6-11 maanden en 13 patiënten tussen 0-5 maanden.
- Op 31 december 2000 stonden de patiënten gemiddeld 458 dagen op de wachtlijst, de kortste 19 dagen, de langste 1985 dagen.
- Patiënten met bloedgroep O vormden de grootste groep op de longwachttijdslijst (53%; N=32/60).

#### *Kenmerken van de patiënten die op de leverwachttijdslijst stonden:*

- 47 patiënten waren tussen 16-55 jaar en 12 waren ouder dan 55 jaar.
- 98% (N=58/59) van de patiënten stond voor een eerste transplantatie op de wachtlijst. Slechts 1 patiënt had een wachtduur langer dan 12 maanden, 6 patiënten tussen 6-11 maanden, 27 patiënten tussen 3-5 maanden en 25 patiënten tussen 0-2 maanden.
- Op 31 december 2000 stonden de patiënten gemiddeld 107 dagen op de wachtlijst, de kortste 4 dagen, de langste 376 dagen.
- Patiënten met bloedgroep O vormden de grootste groep op de leverwachttijdslijst (46%; N=27/59).



## 4 ORGAANDONATIEPROCEDURES

In 2000 werden 212 orgaandonoren aangemeld, een stijging van 22% ten opzichte van 1999 (N=174). Hiervan waren er 202 donoren geschikt voor donatie, 37 meer dan in 1999 (+22%).

In 33% (N=67/202) van alle orgaandonatieprocedures vond alleen een nierdonatieprocedure plaats. Het aantal non-heart-beating donatieprocedures (NHB-donaties) nam wederom iets toe, echter het aandeel bleef gelijk. In 1999 waren 68 nieren (21%) afkomstig van 36 NHB-donoren, in 2000 nam dit toe tot 80 nieren (21%) van 41 donoren. Aangezien NHB-donatieprocedures voorlopig alleen nierdonatieprocedures kunnen zijn, zou men moeten corrigeren voor deze vorm van donatie als het percentage multi-orgaandonatie (MOD: nier plus één of meer andere organen) wordt berekend en wordt vergeleken met de overige deelnemende landen binnen Eurotransplant. In Nederland is dit gecorrigeerde percentage multi-orgaandonatie (MOD) dan 84% (N=133/159), ongecorrigeerd 66%. Binnen Eurotransplant was dit gemiddeld (ongecorrigeerd) 72%. Dit betekent wanneer in Nederland de NHB-donoren buiten beschouwing worden gelaten, er 26 donoren overblijven waar alleen nierdonatie plaatsvond. De overige 133 waren MOD-procedures.

TABEL 4.1 GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE ORGAANDONATIEPROCEDURES IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1996	1997	1998	1999	2000
<b>Totaal aantal gemelde donoren</b>	<b>241</b>	<b>231</b>	<b>214</b>	<b>174</b>	<b>212</b>
Geëffectueerde donatieprocedures	226	216	196	165	202
Alleen nierdonor	79	60	74	55	67
Geen nierdonor	4	3	1		2
Multi-orgaandonor	143	153	121	110	133
% multi-orgaandonatie	64	72	62	67	66

In de regio's Groningen en Rotterdam was het percentage MOD in 2000 het hoogst. In de regio's Maastricht, Utrecht en Nijmegen was het percentage MOD beduidend lager dan in de andere regio's vanwege een substantieel aantal NHB-nierdonatieprocedures (tabel 4.1.1).

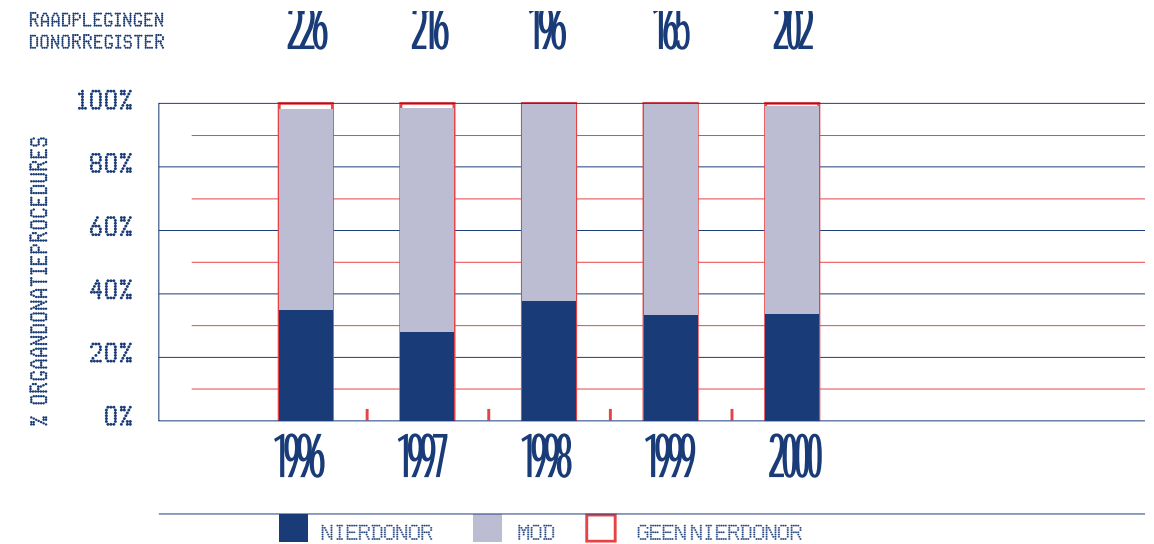
Bij 6 donoren zijn alle 5 te doneren organen uitgenomen, bij 23 donoren 4 van de 5 organen, bij 35 donoren 3 van de 5 organen, bij 69 donoren 2 van de 5 organen en bij 69 donoren 1 van de 5 te doneren organen, waarvan 2 donoren enkel een lever hebben gedoneerd. Dit vond plaats in Amsterdam en Nijmegen.

TABEL 4.1.1 GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE ORGAANDONATIEPROCEDURES PER REGIO IN 2000

Centrum	Gemelde donoren	Geëffectueerde procedures	Alleen nierdonatie	Multi-orgaan donor	% multi-orgaandonatie
Amsterdam	34	**34	9	24	71
Groningen	31	30	6	24	80
Leiden	20	20	8	12	60
Maastricht	31	23	14	9	39
Nijmegen	41	**41	13	27	66
Rotterdam*	25	24	2	22	92
Utrecht*	30	30	15	15	50
<b>Totaal</b>	<b>212</b>	<b>202</b>	<b>67</b>	<b>133</b>	<b>66</b>

\* inclusief donoren afkomstig uit de kindziekenhuizen  
 \*\* inclusief 1 donor waarbij enkel leverdonatie plaatsvond

RAADPLEGINGEN  
DONORREGISTER



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

De stijging van het aantal donoren in 2000 weerspiegelde zich in een stijging van het aantal beschikbaar gekomen organen. Tabel 4.2 geeft het aantal geëffectueerde donatieprocedures weer.

TABEL 4.2 GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE DONATIEPROCEDURES PER ORGAAN IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1996	1997	1998	1999	2000
Nier	222	213	195	165	200
Pancreas	14	33	34	24	28
Hart	82	81	62	52	48
Long	25	20	32	23	29
Lever	134	145	115	103	129

In tabel 4.3 worden donormeldingen en geëffectueerde donatieprocedures per regio per miljoen inwoners weergegeven. Het aantal geëffectueerde donatieprocedures per miljoen inwoners in 2000 nam toe van 11 naar 13. Alle regio's vertoonden een stijging ten opzichte van 1999. De grootste stijging is waarneembaar in de regio's Leiden, Amsterdam en Rotterdam. Door een actief NHB-donatieprogramma in de regio's Maastricht en Utrecht hebben deze twee regio's het hoogste aantal nierdonatieprocedures per miljoen inwoners.

TABEL 4.3 AANTAL ORGAANDONORMELDINGEN EN GEËFFECTUEERDE ORGAANDONATIEPROCEDURES PER MILJOEN INWONERS PER REGIO IN 2000

Regio	x 10 <sup>4</sup> inwoners	Aantal donormeldingen	Per 10 <sup>4</sup> inwoners	Geëffectueerde donatieprocedures	Per 10 <sup>4</sup> inwoners
Amsterdam	2.4	34	14.2	34	14.2
Groningen	3.1	31	10.0	30	9.7
Leiden	2.0	20	10.0	20	10.0
Maastricht	0.9	31	34.4	23	25.6
Nijmegen	3.4	41	12.1	41	12.1
Rotterdam	2.6	25	9.6	24	9.2
Utrecht	1.4	30	21.4	30	21.4
<b>Totaal</b>	<b>15.8</b>	<b>212</b>	<b>13.4</b>	<b>202</b>	<b>12.8</b>

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

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

Regio	1996	1997	1998	1999	2000
Amsterdam	31	25	22	24	34
Groningen	36	48	34	27	30
Leiden	19	22	24	14	20
Maastricht	36	28	26	21	23
Nijmegen	52	56	48	36	41
Rotterdam	33	25	18	17	24
Utrecht	19	12	24	26	30
<b>Totaal</b>	<b>226</b>	<b>216</b>	<b>196</b>	<b>165</b>	<b>202</b>

Discrepancie tussen het aantal donormeldingen en het aantal getransplanteerde organen heeft met verschillende factoren te maken. Zo worden de organen long en pancreas in vergelijking met hart en lever vaker om medische redenen al op voorhand ongeschikt bevonden voor transplantatie, waardoor ze niet bij het orgaancentrum gemeld werden. Daarnaast geldt met name voor de long- en de pancreasdonor een lagere leeftijdsgrens (voor donatie), hetgeen zich ook weerspiegelt in het aantal donormeldingen. In tabel 4.4 staan deze redenen weergegeven. Van de 210 Nederlandse nierdonoren zijn uiteindelijk 381 nieren getransplanteerd in 2000. Van de 50 bij het orgaancentrum gemelde non-heart-beating donoren zijn uiteindelijk van 41 donoren de nieren getransplanteerd en is van 22 donoren het hart aangeboden aan de hartkleppenbank.

TABEL 4.4 OVERZICHT DONORMELDINGEN EN GEËFFECTUEERDE IN NEDERLAND BESCHIKBAAR GEKOMEN ORGANEN IN 2000

	Nieren*	Pancreas*	Hart**	Long**	Lever
<b>Totaal aantal donoren</b>	<b>212</b>	<b>212</b>	<b>212</b>	<b>212</b>	<b>212</b>
Donoren niet gemeld:	2	119	58	143	60
- Medische redenen	2	63	21	87	7
- Geen toestemming		6	8	6	3
- NHBD		50	28	50	50
Donormelding per orgaan	210	93	155	69	152
Aantal organen	420				
<b>Reden waarom geen uitname</b>					
Medische redenen	9	30	6	34	20
Organisatorische redenen				3	
Geen passende ontvanger				2	
Geen toestemming	1				
<b>Wel uitname maar geen transplantatie</b>					
Medisch redenen	27	8	4	1	3
Kidney en bloc transplantatie	2				
Pancreas bank		27			
Hartkleppen bank			***97		
Getransplanteerde organen	381	28	***48	****29	*****129

- \* inclusief donoren gemeld voor nier met pancreastransplantaties
- \*\* inclusief donoren gemeld voor hart met longtransplantatie
- \*\*\* inclusief 2 hart met longtransplantaties en 2 harten naar de hartkleppenbank in Berlijn
- \*\*\*\* inclusief 2 hart met longtransplantaties en 4 donoren gebruikt voor enkelzijdige longtransplantatie
- \*\*\*\*\* inclusief 3 donoren voor splitlever

TABEL 4.5 AANTAL DONOREN PER ORGAAN EN PER REGIO IN 2000

Regio	Nierdonor	Pancreasdonor	Hartdonor	Longdonor	Leverdonor
Amsterdam	33	6	9	4	**24
Groningen	30	4	8	6	22
Leiden	20	4	2	2	11
Maastricht	23	1	7	2	9
Nijmegen	40	6	9	3	**28
Rotterdam	24	3	7	7	**21
Utrecht	30	4	6	5	***14
<b>Totaal</b>	<b>200</b>	<b>28</b>	<b>*48</b>	<b>*29</b>	<b>129</b>

- \* van 2 donoren orgaan gebruikt voor hart met longtransplantatie
- \*\* van 3 donoren is de lever gebruikt voor splitlevertransplantatie, in totaal dus 6 transplantaties
- \*\*\* van een donor is de lever in 2001 getransplanteerd

De ziekenhuizen met meer dan 600 bedden zijn verantwoordelijk voor 73% (N=147/202) van het aantal orgaan-donatieprocedures (tabel 4.5.1).

TABEL 4.5.1 AANTAL EN PERCENTAGE ORGAANDONATIEPROCEDURES PER ZIEKENHUISKLASSE IN 2000

Klasse*	Aantal bedden	Aantal donatieprocedures	%
I	1.734		
II	15.253	25	12
III	12.174	30	15
IV	10.764	46	23
V	14.881	101	50
<b>Totaal</b>	<b>54.806</b>	<b>202</b>	<b>100</b>

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



## 4.1 DONORPROFIEL

Tabel 4.6 toont enkele demografische kenmerken van de orgaandonoren over de afgelopen jaren. Wat opvalt is dat er in 2000 wederom een toename was van oudere donoren en dat het aandeel donoren ten gevolge van een ongeval in 2000 is afgenomen ten opzichte van 1999. Ook waren er in 2000 meer vrouwelijke donoren. In tabel 4.7 zijn deze demografische kenmerken uitgesplitst naar de verschillende orgaandonoren in 2000.

TABEL 4.6 DEMOGRAFIE POSTMORTALE DONOREN IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1996		1997		1998		1999		2000	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
<b>Leeftijd (jaren)</b>										
0-15	15	7	22	10	16	8	17	10	13	6
16-55	163	72	164	76	141	72	112	68	135	67
≥56	48	21	30	14	39	20	36	22	54	27
<b>Geslacht</b>										
- Man	124	55	111	51	110	56	77	47	97	48
- Vrouw	102	45	105	49	86	44	88	53	105	52
<b>Bloedgroep</b>										
A	88	39	96	44	81	41	70	42	74	36
AB	9	4	8	4	8	4	5	3	8	4
B	21	9	20	9	12	6	11	7	20	10
O	108	48	92	43	95	49	79	48	100	50
<b>Doodsoorzaak</b>										
Ongeval	81	36	90	42	57	29	55	33	45	22
Natuurlijk	141	62	121	56	132	67	105	64	151	75
Zelfmoord	4	2	5	2	7	4	5	3	6	3

In 2000 bestond 22% van de doodsoorzaken uit schedelhersenletsel, grotendeels ten gevolge van een ongeval, 63% bestond uit een cerebro vasculair accident (hersenvloeding, herseninfarct), 9% uit een respiratoire/circulatoire aandoening, 3% uit de categorie overige natuurlijke doodsoorzaken en 3% ten gevolge van (zelf)moord.

TABEL 4.7 DEMOGRAFIE PER ORGAANDONOR IN 2000

	Nierdonor		Pancreasdonor		Hartdonor		Longdonor		Leverdonor	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Leeftijd (jaren)</b>										
0-15	13	6	2	7	4	8	3	10	9	7
16-55	133	67	26	93	39	81	24	83	91	71
≥56	54	27			5	10	2	7	29	22
<b>Geslacht</b>										
Man	96	48	8	29	22	46	5	17	54	42
Vrouw	104	52	20	71	26	54	24	83	75	58
<b>Bloedgroep</b>										
A	74	37	8	29	16	33	9	31	46	36
AB	7	4	2	7	1	2			6	5
B	20	10	1	4	6	13	4	14	13	10
O	99	49	17	61	25	52	16	55	64	49
<b>Doodsoorzaak</b>										
Ongeval	45	22	6	21	12	25	3	10	27	21
Natuurlijk	149	75	21	75	35	73	26	90	101	78
Zelfmoord	6	3	1	4	1	2			1	1

## 4.2 NIERDONATIEPROCEDURES

Behalve transplantatie van postmortale nieren werden er ook 171 niertransplantaties verricht met een nier van een levende verwante (Living Related, LR) (78%; N=133/171) of niet-verwante donor (Living Unrelated, LUR) (22%; N=38/171).

TABEL 4.8 AANTAL NIEREN AFKOMSTIG VAN LEVENDE DONOREN PER REGIO IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1996		1997		1998		1999		2000	
	LR	LUR	LR	LUR	LR	LUR	LR	LUR	LR	LUR
Amsterdam	6		6		5	1	9	4	14	6
Groningen	10		5	1	7	2	6	7	17	5
Leiden	5		2	3	6	3	15	5	21	3
Maastricht	8	3	6	4	5	3	7	3	12	3
Nijmegen	22		20	3	29	3	26	8	27	12
Rotterdam	*19		*25	3	23	6	*25	8	*30	9
Utrecht	5	3	*10	3	11	4	7	4	*12	
<b>Totaal</b>	<b>75</b>	<b>6</b>	<b>74</b>	<b>17</b>	<b>86</b>	<b>22</b>	<b>95</b>	<b>39</b>	<b>133</b>	<b>38</b>

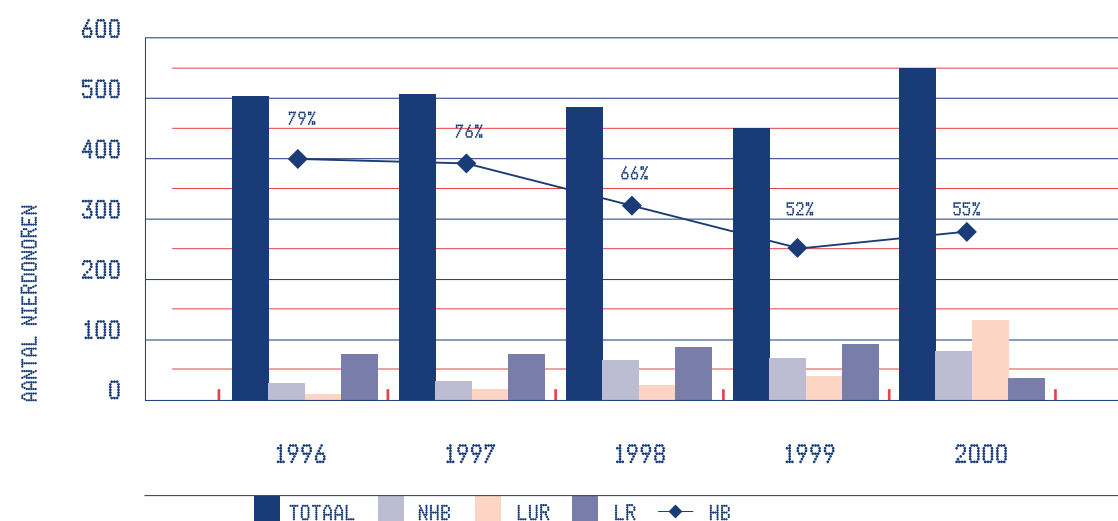
\* inclusief nierdonatieprocedure(s) van levende donor(en) uit het Sophia Kinderziekenhuis (Rotterdam) en het Wilhelmina Kinderziekenhuis (Utrecht)

In 2000 werden 80 postmortale nieren, afkomstig van 41 NHB-nierdonatieprocedures aangeboden voor transplantatie. Dit waren 8 NHB-nierdonatieprocedures categorie II (niet-succesvolle reanimatie), 29 categorie III (in afwachting van een hartstilstand) en 3 categorie IV (hartstilstand bij een hersendode donor), bij 1 is deze categorie niet geregistreerd. Er zijn 12 NHB-nierdonatieprocedures uitgevoerd in de regio Utrecht, 10 in de regio Maastricht, 8 in de regio Nijmegen, 6 in de regio Amsterdam, 3 in de regio Leiden en 2 in de regio Groningen. In de regio's Maastricht en Utrecht is het aandeel NHB-donorieren circa 40%, in de regio's Amsterdam en Nijmegen circa 20% en in de regio's Leiden en Groningen circa 10%.

TABEL 4.9 AANTAL NIEREN AFKOMSTIG VAN NHB-NIERDONOREN PER REGIO IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1996	1997	1998	1999	2000		
	NHB	NHB	NHB	NHB	NHB	HB	NHB%
Amsterdam	2		5	12	12	49	20
Groningen					4	53	7
Leiden		2	1		5	30	14
Maastricht	15	14	27	20	19	25	43
Nijmegen	4	8	16	17	16	61	21
Rotterdam		2				48	
Utrecht	4	2	12	19	24	35	41
<b>Totaal</b>	<b>25</b>	<b>28</b>	<b>61</b>	<b>68</b>	<b>80</b>	<b>301</b>	
%	6	7	16	21	21	79	

De bijdrage van NHB-donatieprocedures bleef in 2000 gelijk ten opzichte van 1999. Ook het aandeel van nierdonaties van levende donoren in 2000 bleef procentueel (31%) gezien gelijk aan 1999. Het totaal aantal beschikbare donornieren nam toe door een stijging van postmortale hersendode donoren (heart-beating), non-heart-beating nierdonatieprocedures en door donatie van levende donoren. Figuur 4.2 geeft de tendens van het aantal beschikbare donornieren voor transplantatie grafisch weer.



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

## 5 ORGAANTRANSPLANTATIES

Als gevolg van het toegenomen aantal donoren steeg ook het aantal orgaantransplantaties in 2000. Het aantal verrichte niertransplantaties met postmortale nieren steeg met 42, ook het aantal verrichte niertransplantaties met levende donornieren steeg en wel met 37, zodat er in 2000 totaal 79 niertransplantaties meer werden uitgevoerd dan in 1999. Het aantal levertransplantaties nam toe met 31 in 2000. Het aantal transplantaties van nier met pancreas, hart, hart met long en long bleef nagenoeg gelijk (tabel 5.1). Er werden in 2000 twee pancreastransplantaties uitgevoerd zonder daarbij een nier te transplanteren.

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

	1996	1997	1998	1999	2000
Nier	408	401	*363	*327	***369
Nier met pancreas	17	18	16	19	18
Pancreas					2
Hart	60	53	41	43	39
Long	20	10	17	**17	**16
Hart met long	1			2	1
Lever	76	89	100	*95	****126

\* inclusief 1 nier met levertransplantatie  
 \*\* inclusief 1 long met levertransplantatie  
 \*\*\* inclusief 2 nier met levertransplantatie  
 \*\*\*\* inclusief 1 long met levertransplantatie en 2 nier met levertransplantatie

Transplantaties met een nier van verwante en niet-verwante levende donoren spelen een steeds grotere rol. De verwantschap tot de donor bestond in 2000 uit 26 moeders, 31 vaders, 61 uit broer/zus relatie en 15 uit een andere verwante relatie (b.v. oom, neef, nicht). Bij niet-verwantschap bestaat de relatie tot de donor uit 31 partners en 7 andere niet-verwanten (tabel 5.2). Het aandeel niertransplantaties verricht met een nier van een levende donor verschilde per regio en loopt uiteen van 18% van het totaal aantal uitgevoerde niertransplantaties in de regio Utrecht tot circa 46% in de regio Rotterdam (tabel 5.3).

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

	1996	1997	1998	1999	2000
Verwante donor	75	74	86	95	133
Niet-verwante donor	6	17	22	39	38
<b>Totaal</b>	<b>81</b>	<b>91</b>	<b>108</b>	<b>134</b>	<b>171</b>

Tabel 5.3 geeft het aantal en type uitgevoerde transplantaties per transplantatiecentrum weer. Van de 80 nieren verkregen uit NHB-procedures werden 77 nieren daadwerkelijk in Nederland getransplanteerd, de overige nieren werden elders getransplanteerd.

TABEL 5.3 TRANSPLANTATIES IN 2000 PER CENTRUM EN PER ORGAAN

Centrum	Postmortale donornier		Levende donornier		Nier met pancreas	Pancreas	Hart	Long	Hart met long	Lever
	HB	NHB	LR	LUR						
Amsterdam	48	6	14	6						
Groningen	65	5	17	5	3	2		*16	1	**59
Leiden	40	7	21	3	14					**24
Maastricht	33	22	12	3	1					
Nijmegen	50	11	27	12						
Rotterdam	44	1	***30	9			20			**43
Utrecht	30	25	***12				19			
<b>Totaal</b>	<b>310</b>	<b>77</b>	<b>133</b>	<b>38</b>	<b>18</b>	<b>2</b>	<b>39</b>	<b>16</b>	<b>1</b>	<b>126</b>

\* 13 dubbelzijdige longtransplantaties waarvan 1 gecombineerd met een levertransplantatie en 3 enkelzijdige longtransplantaties  
 \*\* inclusief 8 splitlevertransplantaties, waarvan 5 in Groningen, 1 in Leiden en 2 in Rotterdam zijn uitgevoerd  
 \*\*\* inclusief 3 transplantaties in het Sophia Kinderziekenhuis en het Wilhelmina Kinderziekenhuis

## 5.1 DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE GETRANSPLANTEERDE PATIËNTEN

Tabel 5.4 vermeldt enkele kenmerken van de getransplanteerde patiënten. De gegevens van de enige hart met long-, de 2 pancreas-, de 2 lever met nier- en de enige lever met longontvangers zijn in deze tabel niet opgenomen.

### Kenmerken van de niergetransplanteerden met nieren afkomstig van postmortale donoren

- In 2000 was 7% (N=27/367) jonger dan 15 jaar, 64% (N=234/367) tussen de 16 en 55 jaar en 29% (106/367) ouder dan 55 jaar.
- De groep die langer dan 5 jaar op de wachtlijst had gestaan en getransplanteerd werd, bleef in 2000 met 14% (N=50/367) gelijk aan 1999 (N=45/326).
- Voor 90% (N=331/367) van de patiënten betrof het de eerste transplantatie. In 1999 was dit 79% (N=257/326).
- Er werden 20 niertransplantaties uitgevoerd in combinatie met een ander orgaan: 18 maal met een pancreas en 2 maal met een lever.
- 20% (N=73/367) van de niertransplantaties werd uitgevoerd zonder HLA-A-B-DR mismatches tussen donor en ontvanger. In 1999 was dit 21% (N=67/326).
- 17% (N=62/367) van de getransplanteerden had een percentage PRA groter dan 6%. In 1999 was dit 23% (N=74/326).
- Het aantal patiënten dat getransplanteerd werd via een speciale wachtlijst bestond uit 6 'High Urgency'-patiënten, 4 patiënten via het 'Acceptable Mismatch Program', 9 patiënten via de 'Highly Immunized Trial' en 11 patiënten via het 'ouderen voor ouderen'-programma binnen Eurotransplant (Eurotransplant Senior Program).

### Kenmerken van de niergetransplanteerden met nieren afkomstig van levende donoren

- 32% (N=171/538) van de getransplanteerden ontving een nier van een levende donor. In 1999 was dit 28% (N=134/480).
- Bij de getransplanteerden met een nier van een levende donor was 8% (N=13/171) jonger dan 15 jaar, 72% (N=124/171) tussen de 16 en 55 jaar en 20% (N=34/171) ouder dan 55 jaar.
- Voor 96% (N=165/171) van de patiënten betrof het een eerste niertransplantatie. In 1999 was dit 91% (N=122/134).

### Kenmerken van de nier met pancreasgetransplanteerden

- Er werden geen patiënten jonger dan 15 jaar getransplanteerd, 5 patiënten waren tussen

16-40 jaar, 12 tussen 41-55 en 1 was ouder dan 55 jaar.

- Patiënten met bloedgroep O werden het meest getransplanteerd.
- 3 patiënten werden getransplanteerd na een wachtduur van langer dan 2 jaar, 10 tussen 12-23 maanden, 5 patiënten tussen 6-11 maanden.
- Voor alle patiënten betrof het de eerste transplantatie.
- 90% (N=18/20) van de pancreastransplantaties werd in combinatie met een niertransplantatie uitgevoerd.
- In 2000 werden 2 pancreastransplantaties uitgevoerd zonder een niertransplantatie.

### Kenmerken van de hartgetransplanteerden

- In 2000 werden 2 kinderen getransplanteerd (5% van het totaal aantal hartgetransplanteerden). In 1999 waren dit er 5 (12% van het totaal aantal hartgetransplanteerden).
- Patiënten met bloedgroep O werden het meest getransplanteerd.
- 10% (N=4/39) van de patiënten had langer dan 1 jaar op de wachtlijst gestaan. In 1999 was dit 11% (N=5/43).
- 28 patiënten werden binnen 5 maanden getransplanteerd, 7 patiënten na een wachtduur van 6 - 11 maanden op de wachtlijst, 3 patiënten na een wachtduur van 12 - 23 maanden en 1 patiënt stond langer dan 24 maanden op de wachtlijst.
- Op één patiënt na betrof het voor alle patiënten de eerste transplantatie.
- 3 patiënten stonden op de 'Special Urgency' wachtlijst ten tijde van de transplantatie.

### Kenmerken van de longgetransplanteerden

- Er werden geen patiënten ouder dan 55 jaar getransplanteerd. In 1999 was dit er 1.
- Patiënten met bloedgroep O werden het meest getransplanteerd.
- 20% (N=3/15) van de patiënten werd getransplanteerd na langer dan 2 jaar op de wachtlijst te hebben gestaan. In 1999 was dit 35% (N=6/17).
- 3 patiënten werden binnen 5 maanden getransplanteerd, 4 patiënten na een wachtduur van 6 - 11 maanden, 5 patiënten na een wachtduur van 12 - 23 maanden en 3 patiënten stonden langer dan 24 maanden op de wachtlijst voordat ze werden getransplanteerd.
- Voor alle patiënten betrof het de eerste transplantatie.
- Er werden 13 dubbelzijdige longtransplantaties uitgevoerd, waarbij 1 transplantatie werd gecombineerd met een lever en er werden 3 enkelzijdige longtransplantaties uitgevoerd.

### Kenmerken van de hart met longgetransplanteerden

- In 2000 werd 1 hart met longtransplantatie uitgevoerd. In 1999 waren dit er 2.
- Deze patiënt was ouder dan 55 jaar.
- De wachtduur was korter dan 11 maanden.
- Voor deze patiënt betrof het de eerste transplantatie.

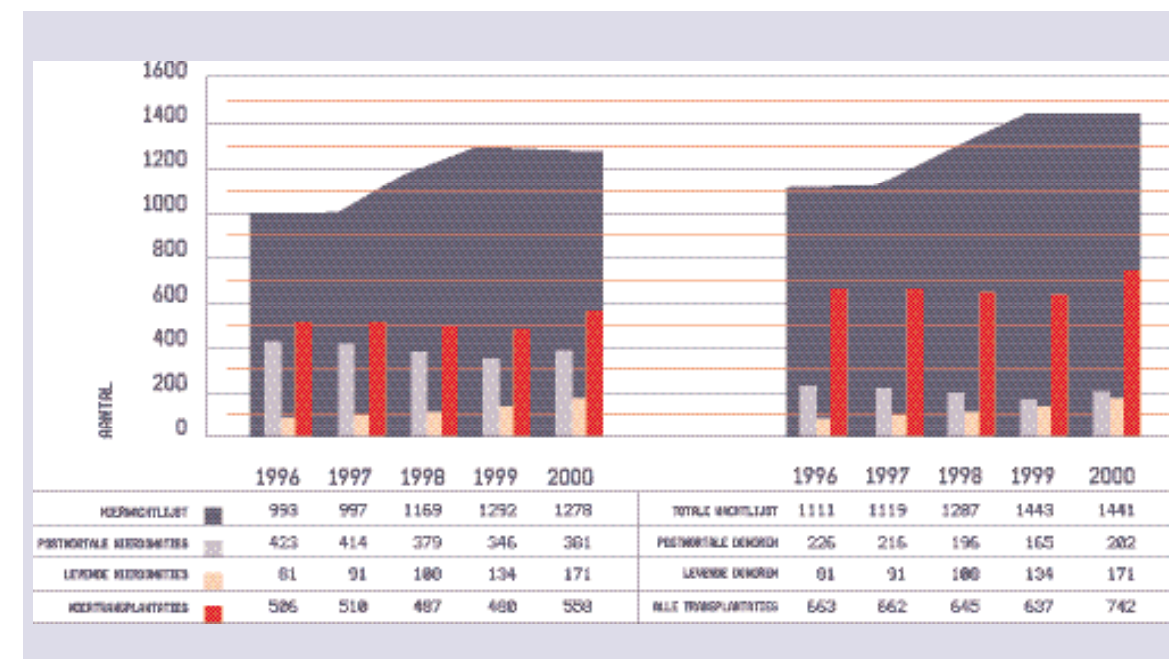
### Kenmerken van de levergetransplanteerden

- In 2000 werden 16 kinderen getransplanteerd (13% van totaal levergetransplanteerden). In 1999 waren dit er 20 (21% van totaal levergetransplanteerden). Er waren 9 kinderen onder de 5 jaar en 7 tussen 6 en 15 jaar. Van de volwassenen waren er 77 tussen de 16 en 55 jaar en 30 patiënten waren ouder dan 55 jaar.
- Patiënten met bloedgroep O werden het meest getransplanteerd.
- 60 patiënten werden binnen 2 maanden getransplanteerd, 29 patiënten na een wachtduur van 3 - 5 maanden, 24 patiënten na een wachtduur van 6 - 11 maanden en 10 patiënten stonden langer dan 12 maanden op de wachtlijst voordat ze werden getransplanteerd.
- Voor 86% (N=106/123) van de patiënten betrof het de eerste transplantatie.
- Het aantal patiënten met een speciale urgentie code bleef gelijk met 15% (N=19/123). De 'High Urgency' groep bestond uit 10 patiënten voor een eerste transplantatie en 9 patiënten voor een retransplantatie.
- Er werden 8 splitlevertransplantaties, 2 levertransplantaties in combinatie met een nier en 1 levertransplantatie in combinatie met een long uitgevoerd.

TABEL 5.4 DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE GETRANSPLANTEERDE PATIËNTEN IN 2000

Transplantaties met postmortale donoren	Nier	Pancreas	Hart	Long	Lever
<b>Type transplantatie</b>					
Enkel orgaan	367	2	39	15	123
Combinatie van organen	20	18		1	3
	<b>alleen nier</b>	<b>Nier met pancreas</b>		<b>alleen long</b>	<b>alleen lever</b>
<b>Totaal</b>	<b>367</b>	<b>18</b>	<b>39</b>	<b>15</b>	<b>123</b>
<b>Leeftijd (jaren)</b>					
0-5					9
6-15	27		2		7
16-40	91	5	9	8	33
41-55	143	12	9	7	44
≥56	106	1	19		30
<b>Bloedgroep</b>					
A	152	8	14	4	35
AB	17		2	1	7
B	48	1	5	2	19
O	150	9	18	8	62
<b>Wachtduur (jaren)</b>					
0-2 maanden	4		23		60
3-5 maanden	7		5	3	29
6-11 maanden	28	5	7	4	24
12-23 maanden	93	10	3	5	10
2-4	185	3	1	3	
≥5	50				
<b>Transplantatie</b>					
Eerste	331	18	38	15	106
Retransplantatie	36		1		17
<b>Urgentie code / speciale programma's</b>					
High Urgency	6				19
Special Urgency			3		
Acceptable Mismatch	4				
Highly Immunized Trial	9				
En bloc, kinderdonor	2				
Eurotransplant Senior Program	11				
Transplantabel	335	18	36	15	104
<b>HLA-A, B, DR mismatch</b>					
0	73				
1	28				
2	103	3			
3	113				
4	44	7			
5	5	4			
6	1	4			
<b>% PRA voor transplantatie</b>					
0-5%	304	18			
6-84%	52				
85-100%	10				
<b>Transplantaties met levende donoren</b>					
Type donor					
- LR	133				
- LUR	38				
<b>Totaal aantal transplantaties</b>	<b>538</b>	<b>18</b>	<b>39</b>	<b>15</b>	<b>123</b>

In figuur 5.1 wordt de tendens van de groeiende nierwachtlijst over de jaren grafisch weergegeven. Tevens is hierin het aantal postmortale donatieprocedures weergegeven en het aantal donatieprocedures van levende donoren. Figuur 5.2 geeft een overzicht van de wachtlijst van alle organen samen.



FIGUUR 5.1 DISCREPANTIE TUSSEN NIERWACHTLIJST, NIERDONATIEPROCEDURES EN NIERTRANSPLANTATIES

FIGUUR 5.2 DISCREPANTIE VAN ALLE ORGAANWACHTLIJSTEN, -DONATIEPROCEDURES EN -TRANSPLANTATIES

## 5.2 UITWISSELING ORGANEN BINNEN EUROTRANSPLANT

Tabel 5.5 toont het aantal verkregen organen en orgaantransplantaties in Nederland in relatie tot de overige Eurotransplant-landen. De balans van de uitwisseling van organen tussen Nederland en de andere Eurotransplant-landen is in het voordeel voor nierdonatie en -transplantatie van Nederland geweest. Dit jaar zijn er in Nederland 6 nieren meer getransplanteerd dan er gedoneerd zijn. Voor de overige organen is het aantal donatieprocedures in Nederland hoger dan het aantal in Nederland uitgevoerde transplantaties.

Eén van de oorzaken hiervan is gelegen in een groter aantal patiënten per miljoen inwoners op de wachtlijsten van de andere Eurotransplant-landen. Ruimere indicatiestelling alsmede een liberaler donoracceptatiebeleid spelen mogelijk ook een rol.

In bijlage 2 is de balans tussen donormelding en transplantatie nog verder uitgesplitst.

TABEL 5.5 AANTAL VERKREGEN ORGANEN EN ORGAANTRANSPLANTATIES IN NEDERLAND IN RELATIE TOT EUROTRANSPLANT (ET) IN 2000

DONATIELAND		TRANSPLANTATIELAND			Totaal beschikbaar	Verschil tussen transplantatie en donatie
		Overige ET landen	Nederland	Landen buiten ET		
Nier	Overige ET landen	2.625	118	9	2.752	+8
	Nederland	112	269		381	+6
	Landen buiten ET	24			24	-14
<b>Totaal aantal niertransplantaties</b>		<b>2.760</b>	<b>387</b>	<b>10</b>	<b>3.157</b>	
Hart	Overige ET landen	563	1	3	567	+17
	Nederland	8	38		46	-7
	Landen buiten ET	13			13	-10
<b>Totaal aantal harttransplantaties</b>		<b>584</b>	<b>39</b>	<b>3</b>	<b>626</b>	
Long (dubbelzijdig)	Overige ET landen	131	5		136	+18
	Nederland	15	8		23	-10
	Landen buiten ET	8			8	-8
<b>Totaal aantal dubbelzijdige longtransplantaties</b>		<b>154</b>	<b>13</b>		<b>167</b>	
Long (enkelzijdig)	Overige ET landen	78	1	2	81	+6
	Nederland	3	2		5	-2
	Landen buiten ET	6			6	-4
<b>Totaal aantal enkelzijdige longtransplantaties</b>		<b>87</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>92</b>	
Lever	Overige ET landen	875	23	2	900	+35
	Nederland	30	95		125	-7
	Landen buiten ET	30			30	-28
<b>Totaal aantal levertransplantaties</b>		<b>935</b>	<b>118</b>	<b>2</b>	<b>1.055</b>	
Split lever	Overige ET landen	103	3		106	+2
	Nederland	1	5		6	+2
	Landen buiten ET	4			4	-4
<b>Totaal aantal split levertransplantaties</b>		<b>108</b>	<b>8</b>		<b>116</b>	
Pancreas/Eilandjes in combinatie met nier	Overige ET landen	278	4		282	+9
	Nederland	13	14		27	-9
	Landen buiten ET					
<b>Totaal aantal nier met pancreas of nier met eilandjestransplantaties</b>		<b>291</b>	<b>18</b>		<b>309</b>	
Hart met long	Overige ET landen	18			18	+1
	Nederland	1	1		2	-1
	Landen buiten ET					
<b>Totaal aantal hart en longtransplantaties</b>		<b>19</b>	<b>1</b>		<b>20</b>	

## 6 WEEFSELDONATIE, -TRANSPLANTATIE, -WACHTLIJSTEN

Het aantal patiënten op de corneawachttijst daalde van 464 in 1999 naar 435 aan het einde van 2000 (-6%). De wachtlijst voor hartkleptransplantatie bleef nagenoeg gelijk en de wachtlijst voor bot- en peesweefsel steeg van 1 naar 18. Deze patiënten wachten vaak op specifiek bot-/peesweefsel dat niet voorradig is. De Euro Skin in Beverwijk Bank houdt een hoeveelheid donorhuid in voorraad voor eventuele calamiteiten. Derhalve is er geen wachtlijst voor huidtransplantatie (tabel 6.1).

TABEL 6.1 WACHTLIJST OP 31 DECEMBER IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1996	1997	1998	1999	2000
Hartklep	24	15	15	16	14
Cornea	327	378	442	464	435
Bot	Niet bekend	Niet bekend	58	1	18

Na de daling van het aantal weefseldonoren in 1998 (N=1098) met 33% (mede als gevolg van de introductie van een lagere leeftijdsgrens voor corneadonoren) volgde in 1999 een stijging van 18% (N=1295). Het aantal weefseldonoren steeg in 2000 tot 1431 (+11%). Het aantal botdonoren bleef nagenoeg gelijk: 100 in 1999, 97 in 2000 (-3%). Het aantal corneadonoren steeg met 8%. Het aantal hartklepdonoren met 33%; het aantal huiddonoren steeg met 37% (tabel 6.2). In 2000 steeg het aanbod aan hartklepdonoren voornamelijk via de non-heart-beating weefseldonoren (67% van in totaal 324 hartklepdonoren) ten opzichte van 53% in 1999; 3% (N=11) van het aantal hartklepdonoren werd verkregen bij een zogeheten dominoprocedure. Bij deze procedure wordt het hart van patiënten die een harttransplantatie ondergaan uitgenomen ten behoeve van hartklepdonatie. Voorts was 30% (N=95) van de hartkleppen van een orgaandonor afkomstig, van wie het gehele hart als orgaan niet geschikt was voor transplantatie. Buiten postmortale weefseldonatie komt ook weefseldonatie bij leven voor, zoals de bovengenoemde domino-hartklepdonatie. Donatie bij leven van botweefsel is eveneens mogelijk. Het gaat hierbij meestal om heupkoppen die worden verwijderd bij iemand die een kunstheup krijgt. Van dat botweefsel worden veelal botchips gemaakt, die gebruikt kunnen worden bij het herstel van botdefecten. In 1998 werd bij de Stichting BIS geregistreerd dat van 816 patiënten de heupkop gedoneerd werd na vervanging door een kunstheup, in 1999 waren dit er 1208 (+48%). In 2000 steeg dit aantal donoren naar 1377 (+14%).

TABEL 6.2 POSTMORTALE WEEFSELDONOREN PER AANGEGEVEN JAAR

Donoren	1996	1997*	1998	1999**	2000
Cornea	1.328	1.577	974	1.216	1.315
Huid	318	362	277	201	275
Hartklep	177	203	198	243	324
Bot	54	69	69	100	97
<b>Totaal aantal donoren</b>	<b>1.418</b>	<b>1.650</b>	<b>1.098</b>	<b>1.295</b>	<b>1.431</b>

\* eind 1997 was er een verlaging van het leeftijdscriterium voor corneadonatie van 100 naar 80 jaar

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



Tabel 6.3 geeft per regio het aantal weefseldonatieprocedures weer. Als deze cijfers worden vergeleken met 1999 (jaarverslag 1999, NTS, tabel 7.3) dan blijkt dat de regio's Groningen, Maastricht, Rotterdam en Leiden een stijging vertoonden van het aantal corneadonoren; de regio's Utrecht, Amsterdam en Nijmegen vertoonden een daling. De stijging en de daling varieerden van +10% in de regio Leiden, -10% in Amsterdam, -39% in Utrecht, -4% in Nijmegen, +28% in Rotterdam tot +32% in de regio Groningen en +41% in Maastricht. Op de regio Utrecht na werd een stijging gezien van het aantal huiddonoren. Hetzelfde geldt voor het aantal hartklepdonoren. Het aantal botdonoren steeg in de regio Groningen. In de regio's Leiden en Utrecht echter bleef het aantal botdonoren gelijk ten opzichte van 1999. Een daling van botdonoren werd gezien in de regio's Amsterdam, Maastricht, Nijmegen en Rotterdam. De stijging en daling varieerden van +41% in regio Groningen tot -37% in regio Maastricht (1999: 8, 2000: 5).

**TABEL 6.3 WEEFSELDONATIEPROCEDURES PER REGIO: AANTAL WEEFSELDONOREN PER MILJOEN INWONERS PER REGIO IN 2000**

Regio	Cornea donoren	Huid donoren	Hartklep donoren	Bot donoren	Weefsel donoren	Per 10 <sup>6</sup> inwoners*
Amsterdam	149	37	35	15	163	68
Groningen	241	49	58	24	260	84
Leiden	222	51	52	14	235	118
Maastricht	97	23	23	5	106	118
Nijmegen	343	71	81	24	371	109
Rotterdam	222	39	58	11	246	95
Utrecht	41	5	17	4	50	36
<b>Totaal</b>	<b>1.315</b>	<b>275</b>	<b>324</b>	<b>97</b>	<b>1.431</b>	<b>91</b>

\* zie inwonersaantal per regio in tabel 3.2

Totaal werden er 1333 weefseldonatieprocedures uitgevoerd in de Nederlandse ziekenhuizen. Het aantal weefseldonatieprocedures binnen de huisartsenpraktijken en verpleeghuizen bedroeg in 2000 ongeveer 7% van het totaal aantal weefseldonoren. Dit was 10% in 1999. Tabel 6.3.1 toont het aantal weefseldonatieprocedures per ziekenhuisklasse. Bij orgaandonatieprocedures zijn voornamelijk de grote ziekenhuizen verantwoordelijk voor het aanbod. Bij weefseldonatie dragen alle ziekenhuizen behalve de klasse I ziekenhuizen, substantieel bij aan het aanbod. In Bijlage I staan alle ziekenhuizen per regio vermeld waar weefsel- en/of orgaandonatieprocedures heeft plaatsgevonden. In deze lijst staan ook per regio de weefseldonatieprocedures vermeld die niet plaatsvonden in ziekenhuizen, maar gemeld zijn door (verpleeg)huisartsen uit de desbetreffende regio.

**TABEL 6.3.1 WEEFSELDONATIEPROCEDURES PER ZIEKENHUISKLASSE IN 2000**

Klasse*	aantal bedden	Aantal weefsel-donatieprocedures	%
I	1.693	24	2
II	14.603	303	23
III	10.395	288	22
IV	11.836	302	23
V	16.247	416	31
<b>Totaal</b>	<b>54.774</b>	<b>1.333</b>	<b>100</b>

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

In tabel 6.4 staat het aantal weefseltransplantaties verricht in Nederland. Het aantal corneatransplantaties daalde met 51, het aantal hartkleptransplantaties steeg met 16 en het aantal transplantaties met botweefsel daalde met 87. Dit is deels te verklaren door de vertraging van uitname tot bewerking van het botproduct. Tevens kunnen nu, met de huidige aantallen botdonoren, vaker hele botstukken worden bewaard. Hiervoor is meer voorraad nodig om op maat een donorbot te kunnen aanbieden. Daarentegen nam het aantal transplantaties met botweefsel (heupkoppes) van levende donoren toe, van 278 in 1998, 515 in 1999 tot 718 in 2000. In 2000 werd er minder huid getransplanteerd dan in 1999.

**TABEL 6.4 WEEFSELTRANSPLANTATIES**

	1996	1997	1998	1999	2000
Cornea	813	772	716	770	719
Hartklep	199	195	195	180	196
Bot	1.914	1.502	1.060	992	905
Huid			185.000 cm <sup>2</sup>	242.913 cm <sup>2</sup>	211.540 cm <sup>2</sup>



KATTEN...EEN MOCHT ER ZELFS BIJ ME ZIJN IN HET ZIEKENHUIS...



## 7 WEEFSELTYPERINGSLABORATORIA

Het succes van orgaan- en corneatransplantatie wordt mede bepaald door de mate van overeenkomst wat betreft de weefselgroepen (HLA antigenen) tussen donor en ontvanger.

Hoe meer donor en ontvanger op elkaar lijken, hoe kleiner de kans is dat een transplantaat wordt afgestoten. Naast HLA overeenkomsten is het essentieel dat de patiënt niet voor de transplantatie al antilichamen heeft tegen de vreemde HLA antigenen van de donor, aangezien dit zal leiden tot hyperacute afstoting. Om dit te vermijden wordt standaard een serologische kruisproef gedaan. Zowel de HLA typering van patiënt en donor als de antilichaambepalingen en de kruisproeven worden verricht in gespecialiseerde weefseltyperingslaboratoria.

De theoretische en praktische problemen die inherent zijn aan het complexe laboratoriumwerk rondom transplantaties worden tweemaal per jaar besproken in de HLA Werkgroep Nederland, waarvan vertegenwoordigers van alle HLA laboratoria in Nederland deel uitmaken.

Het afgelopen jaar werden de consequenties van de introductie van moleculaire weefseltyperingstechnieken uitgebreid besproken. Het vervangen van de serologische HLA typering door een DNA typering heeft enerzijds geleid tot een grotere reproduceerbaarheid van de HLA typering, maar anderzijds ook tot een toename van de complexiteit. Deze complexiteit wordt niet enkel veroorzaakt door het feit dat er verschillende technieken beschikbaar zijn om op DNA niveau HLA te typeren, maar ook door het feit dat DNA typering duidelijk maakt dat de oorspronkelijk gedefinieerde HLA antigenen weer onderverdeeld kunnen worden in allerlei subgroepen.

De discussies van het afgelopen jaar hebben geleid tot een uniforme nomenclatuur van de HLA groepen en tot een exacte definiëring van de HLA groepen die gebruikt worden voor de allocatie van organen. Tevens zijn de laboratoria begonnen om de financiële consequenties van de overgang van serologisch HLA typeren naar moleculair HLA typeren in kaart te brengen, waarna er gestreefd zal worden naar het vaststellen van een uniform tarief binnen Nederland.

Een andere belangrijke verandering voor de HLA laboratoria is het feit dat er in Nederland steeds meer transplantaties verricht worden met nieren van levende verwante en onverwante donoren. Het laboratoriumwerk rondom deze transplantaties brengt een hele andere logistiek met zich mee dan het laboratoriumwerk dat gedaan moet worden ten behoeve van transplantaties van organen van overleden donoren binnen het kader van Eurotransplant.

Inmiddels zijn de werkzaamheden duidelijk in kaart gebracht en is er een uniform tarief beschikbaar om het laboratoriumwerk te verrichten voor patiënten die getransplanteerd worden met een nier van een levende donor.

Tot slot zijn de laboratoria begonnen om een nieuwe techniek te introduceren om bij transplantatiekandidaten HLA antistoffen op te sporen. Tot voor kort was de screening op HLA antistoffen gebaseerd op resultaten van testen, waarbij nagegaan werd in hoeverre het serum van een patiënt in staat was om de witte bloedcellen van een bepaalde donor kapot te maken, ervan uitgaand dat de HLA antigenen die op de getransplanteerd nier zitten ook aanwezig zijn op de witte bloedcellen.

In de nieuw te introduceren ELISA technieken wordt het serum van de patiënt getest tegen geïsoleerde HLA moleculen, zodat men zeker weet dat een positieve reactie gericht is tegen het HLA antigeen zelf en niet tegen een andere molecuul op de witte bloedcel. Door dezelfde ELISA techniek te introduceren bij alle HLA laboratoria in Nederland hopen we de kwaliteit van de antilichaamscreeningen nog verder te verbeteren.

## 8 RAADPLEGING DONORREGISTER

In tabel 8.1 staan de registraties in het Donorregister op 31 december 2000 vermeld (bron: Donorregister, Kerkrade). Het aantal registraties in het Donorregister nam toe en ligt in 2000 tussen de 4,6 en 4,7 miljoen. Enerzijds is er een instroom van registraties die het gevolg is van het aanschrijven van de 18-jarigen in maart 2000 en van de aanvragen van burgers die zich alsnog willen registreren. Anderzijds is er een uitstroom van registraties, veroorzaakt doordat mensen die geregistreerd stonden, zich uitschrijven of overlijden. Het aantal geregistreerde personen op 31 december 2000 maakte 37% uit van de in totaal verzonden formulieren.

TABEL 8.1 REGISTRATIES IN HET DONORREGISTER PER 31 DECEMBER 2000

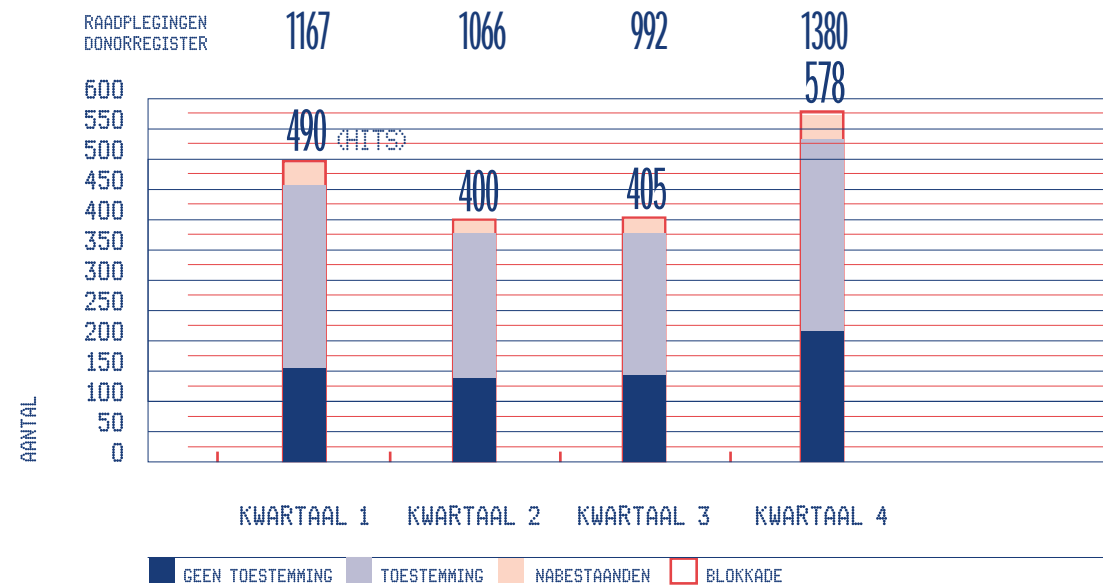
Wilsbeschikkingen	Aantal	% van geregistreerde personen
Toestemming	2.147.826	46
Toestemming met donatiebeperkingen	368.605	8
Geen toestemming	1.595.050	34
Nabestaanden beslissen	479.392	10
Aangewezen persoon beslist	79.591	2
<b>Totaal</b>	<b>4.670.464</b>	<b>100</b>

In maart 2000 vond de tweede aanschrijving van de 18-jarigen plaats. Het aantal geregistreerde 18-jarigen op 31 december 2000 was 33% van de in totaal 187.638 verzonden formulieren (tabel 8.2).

TABEL 8.2 JONGEREN UIT GEBORTEJAAR 1981 IN HET DONORREGISTER OP 31 DECEMBER 2000

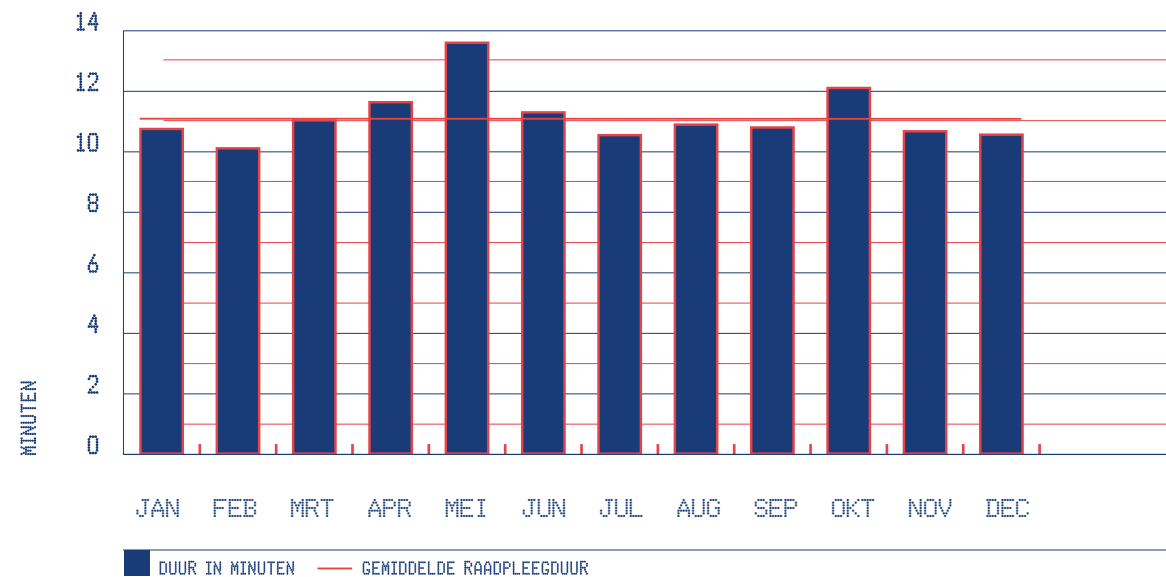
Wilsbeschikkingen	Aantal	% van geregistreerde personen
Toestemming	22.393	36
Toestemming met donatiebeperkingen	8.402	14
Geen toestemming	21.178	35
Nabestaanden beslissen	8.611	14
Aangewezen persoon beslist	633	1
<b>Totaal</b>	<b>61.217</b>	<b>100</b>

Ondanks de verplichting van artsen om het Donorregister te raadplegen bij een mogelijke geschikte donor, bleef het aantal raadplegingen ook in 2000 onder het door het ministerie van VWS initieel geschatte aantal raadplegingen van 5.000 per jaar. Nadat het Donorregister op 1 september 1998 operationeel was geworden, werd het in de resterende maanden van 1998 1.131 keer geraadpleegd, wat overeenkwam met een gemiddelde van 283 raadplegingen per maand. In 1999 werd het register in totaal 3.830 keer geraadpleegd, met een gemiddelde van 319 raadplegingen per maand. In 2000 werd er totaal 4.605 keer geraadpleegd, met een gemiddelde van 384 raadplegingen per maand. Van de in totaal 4.605 raadplegingen in 2000 werden er 1.873 wilsbeschikkingen (41%) in het Donorregister gevonden (zogenaamde hits). De uitkomsten van deze wilsbeschikkingen waren: 1.094 keer (58%) toestemming voor donatie, 654 keer (35%) geen toestemming, 118 keer (6%) werd het aan de nabestaanden overgelaten en slechts 7 keer waren de aanvragen niet raadpleegbaar ten gevolge van het verwerkingstraject (blokkade), zie figuur 8.1.



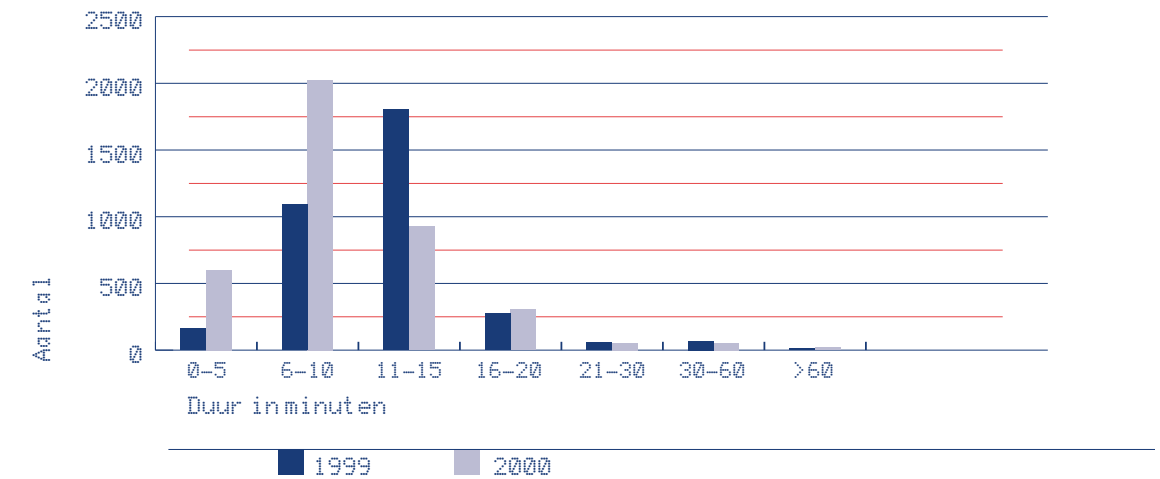
FIGUUR 8.1 RAADPLEGINGEN DONORREGISTER 2000

Het raadplegen van het Donorregister gebeurt op aanvraag van de behandelend arts door de NTS. 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 2000 bijgehouden. Het laagste gemiddelde per maand werd gemeten in februari: 10 minuten. Het hoogst in mei: 14 minuten. Gemiddeld over 2000 duurden de raadpleegprocedures 11 minuten (figuur 8.2).



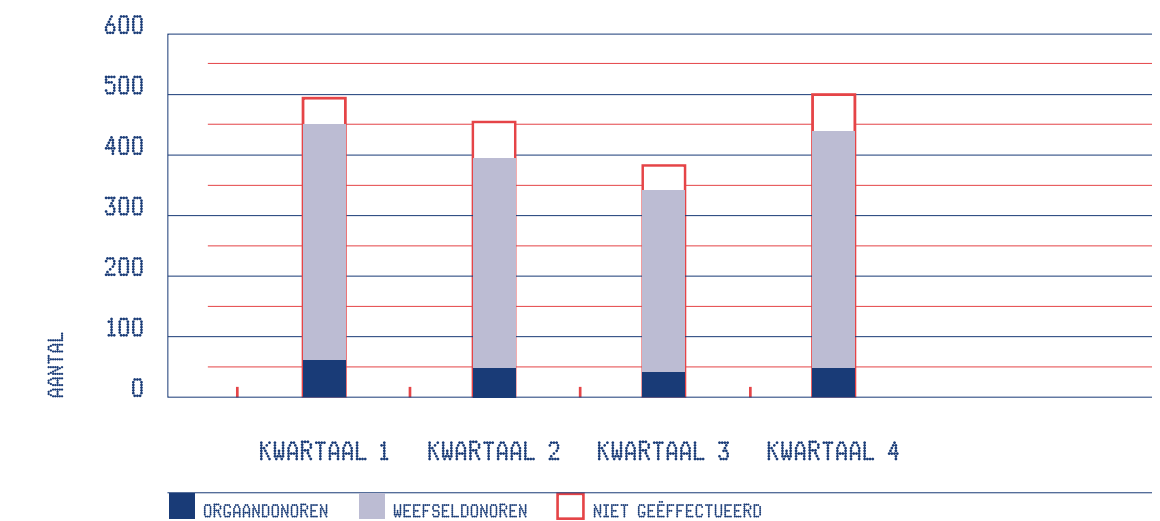
FIGUUR 8.2 GEMIDDELDE DUUR VAN DE RAADPLEEGPROCEDURE PER MAAND

Figuur 8.3 geeft de spreiding weer van de duur van de raadplegingen in 1999 en 2000. In 1999 (registratie vanaf april) hadden 14 (0.5%) raadplegingen een duur van meer dan 1 uur, de meeste raadplegingen vielen toen in de categorieduur van 11-15 minuten. In 2000 hadden 25 (0.5%) raadplegingen een duur van langer dan 1 uur en hadden de meeste raadplegingen een duur tussen 6-10 minuten. In 1 geval werd er op verzoek van de arts pas na 1 uur teruggebeld. De oorzaak van de uitzonderlijk lange tijdsduur was gelegen in het feit dat er logistieke problemen waren om de arts te bereiken. Deze kunnen zich in het lokale ziekenhuis voordoen maar ook bij het orgaancentrum zelf.



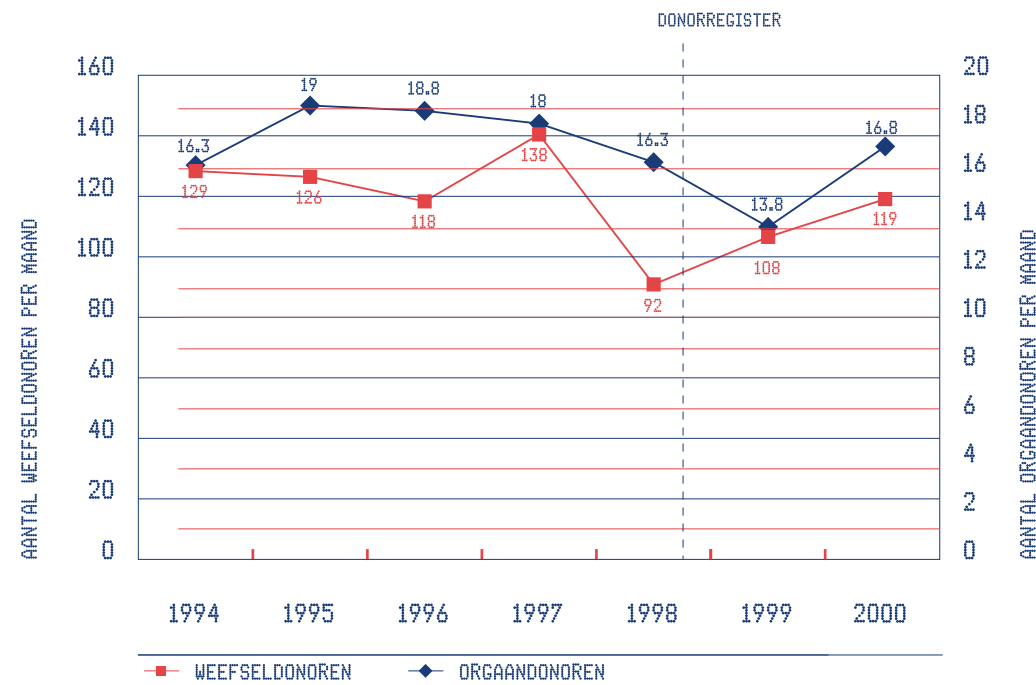
FIGUUR 8.3 SPREIDING DUUR RAADPLEGEN DONORREGISTER IN 1999 EN 2000

In 2000 kwamen er 1.770 donormeldingen binnen bij het orgaancentrum (NTS) en werden er 202 orgaandonatieprocedures en 1.431 weefseldonatieprocedures uitgevoerd. Donoren die zowel voor orgaan- als weefseldonatie gebruikt zijn, worden bij beide procedures geteld. Bij 197 meldingen vond geen donatie plaats (figuur 8.4). Gedurende 2000 werd bij de raadplegingen bijgehouden of er een donatieprocedure volgde. Van de 1.770 donormeldingen kwamen er 44% uit de groep 'niet geregistreerd' in het Donorregister. De overige donormeldingen kwamen uit de geregistreerde categorie, 94% uit de toestemmingscategorie en 6% uit de categorie 'wilsverklaring nabestaanden'. Bovendien kwam 1 donormelding uit de categorie 'tijdelijke blokkade'. In 2000 volgde in 38% van de gevallen een donormelding na raadpleging van het Donorregister, ongeacht de uitkomst. Dit was lager indien de overledene niet geregistreerd stond in het Donorregister (26%), en beduidend hoger wanneer de nabestaanden mochten beslissen volgens de wilsbeschikking in het Donorregister (48%). Er volgde in 78% van de gevallen een donatieprocedure wanneer de overledene toestemming voor donatie in het Donorregister had gegeven.



FIGUUR 8.4 AANTAL DONORMELDINGEN BIJ HET ORGAANCENTRUM IN 2000

In 2000 ligt het aantal donormeldingen weer boven het niveau van 1998. Voor weefseldonatie is er ook duidelijk een positief effect waarneembaar (figuur 8.5). De daling van het aantal weefseldonoren in 1998 is mede het gevolg van de introductie van een lagere leeftijdsgrens voor corneadonoren.



FIGUUR 8.5 GEMIDDELD AANTAL ORGAAN- EN WEEFSELDONOREN PER MAAND IN HET AANGEGEVEN JAAR

## 9 DONORWERVING

De filosofie van de NTS om ziekenhuizen zoveel mogelijk behulpzaam te zijn om donatie te bevorderen, uit zich niet alleen in de uitvoering van het Pro Donor-programma, maar ook in andere landelijke projecten op het gebied van donorwerving die de NTS in 2000 initieerde.

### 9.1 PRO DONOR

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

#### Beleid

De integratie van Pro Donor in het bestaande donorwervingsveld heeft in 2000 verder vorm gekregen. Dit leidde onder andere tot een verbeterde samenwerking in de verschillende regionale teams voor donorwerving.

De focus in 2000 lag op de donorherkenning. De inzet van mensen en hulpmiddelen was derhalve hierop gericht. De donorherkenning werd in de ziekenhuizen ter discussie gesteld. Eén van de hulpmiddelen die een belangrijke rol speelde, was de Donatie Applicatie, een computerprogramma dat gegevens van donatieformulieren registreert en analyseert. In 2001 zal naast continuering van de donorherkenning, de nadruk liggen op het meten van orgaandonorpotentieel en het meten van activiteiten in het donorwervingsveld.

#### Mensen

In het Pro Donor-team waren in 2000 vier regiocoördinatoren en één weefseldonatieadviseur werkzaam. Het team stond onder leiding van de manager donorwerving.

De regiocoördinatoren stellen voor de ziekenhuizen in hun regio een plan op maat vast en geven hier uitvoering aan. Dit doen zij samen met de transplantatiecoördinatoren van de betrokken transplantatieregio. In de betreffende ziekenhuizen wordt nauw samengewerkt met donatiefunctionarissen.

#### Hulpmiddelen

De onderstaande tabel geeft een overzicht weer van de huidige hulpmiddelen in het Pro Donor-programma. Werd in 1999 vooral aandacht gegeven aan de verdere ontwikkeling van de hulpmiddelen, in 2000 kon de inzet ervan volledig plaatsvinden.

Jaarlijks wordt bekeken welke hulpmiddelen in het Pro Donor-programma opgenomen blijven en welke ontwikkeld moeten worden. In 2000 werd besloten het Pro Donor Debat in zijn huidige vorm niet meer in te zetten. De actualiteit van het debat, dat gericht was op de introductie van de WOD, was achterhaald.

TABEL 9.1 HULPMIDDELEN UIT HET PRO DONOR-PROGRAMMA

	Korte omschrijving	Status op 31 december 2000
Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie	Modelprotocol voor ziekenhuizen	Protocol wordt geactualiseerd; verspreiding wordt verwacht in februari 2001
Boek Orgaandonatie	Naslagwerk	Dit wordt uitgereikt als kennisbron en relatiegeschenk
Pro Donor Debat	Interactieve workshop om ervaringen met de WOD knelpunten en (informatie)behoefte binnen ziekenhuizen te inventariseren	Er zijn twee workshops gepresenteerd
Donatie Applicatie	Geautomatiseerde methode om gegevens van donatieformulieren te registreren en te analyseren	In 54 ziekenhuizen ingezet
Medisch Status Overzicht*	Diepteonderzoek naar donorpotentieel en knelpunten in het orgaandonatieproces	De introductie in ziekenhuizen is gestart; een module voor non-heart-beating donatie wordt getest. Voor 2001 wordt inzet in 5 - 10 ziekenhuizen verwacht.
Ziekenhuis Attitude Enquête*	Attitudeonderzoek met kennispeiling	Is in 2000 niet ingezet. Door inzet van het onderzoek ORDAS/WEDAS (orgaandonatie attitude schaal en weefseldonatie attitude schaal) van het AZG, kan dit hulpmiddel niet gelijktijdig worden ingezet.
Diverse onderwijs- en voorlichtingsmaterialen	Diaserie en videomateriaal	Diaserie is geactualiseerd

\* uit het internationale donorwervingsprogramma Donor Action

### Donatie Applicatie

Twee jaar geleden is, met behulp van een subsidie van de Nierstichting Nederland, gestart met de inzet van de Donatie Applicatie. Doel was om in 60 ziekenhuizen dit hulpmiddel in te zetten teneinde de donorherkenning te verhogen. Deze verhoging van donorherkenning zou gerealiseerd moeten worden door enerzijds het proces van dood en donatie in kaart te brengen door de gegevens op de donatieformulieren te registreren en te analyseren, anderzijds door de bevindingen terug te koppelen in het ziekenhuis.

Eind 2000 was de Donatie Applicatie in 54 ziekenhuizen operationeel. Belangrijkste bevindingen uit de analyse van 2000 zijn:

- een lage donorherkenning door de arts;
- een laag aantal raadplegingen, ook nadat de potentiële donor herkend is;
- een hoog aantal gesprekken met nabestaanden in vergelijking met het aantal raadplegingen
- een hoog percentage weigeringen door de nabestaanden bij afwezige registratie of als de beslissing aan hen werd overgelaten.

Na inzet van de Donatie Applicatie werden er in de deelnemende ziekenhuizen in vergelijking met niet-deelnemende ziekenhuizen tweemaal zoveel raadplegingen verricht en tweemaal zoveel donoren aangemeld bij het orgaancentrum. Gezien het succes van de inzet is het streven om in alle Nederlandse ziekenhuizen, die een donatieformulier hanteren, de Donatie Applicatie in te zetten en een continue monitoring van het donatieproces te realiseren.

### Transcriptum

In 2000 is een scholingsprogramma opgezet met cursussen over orgaan- en weefseldonatie. Ook dit initiatief werd financieel gesteund door de Nierstichting Nederland. Onder de naam Transcriptum werd een jaarprogramma aangeboden met daarin een basis cursus en een aantal masterclasses, die dieper op een onderwerp ingaan. In 2000 zijn twee basis cursussen en drie masterclasses gerealiseerd. Onderwerpen die aan bod kwamen in de masterclasses waren non-heart-beating donatie, chirurgische aspecten van uitname van abdominale organen en recht & wetgeving. In 2001 wordt wederom een basis cursus en een aantal masterclasses georganiseerd.

## 9.2 MANAGEMENTINFORMATIESYSTEEM

Er is gestart met het inrichten van een managementinformatiesysteem. In eerste instantie zal een activiteitenregistratiesysteem worden opgezet, waarin medewerkers van Pro Donor, transplantatiecoördinatoren en donatiefunctionarissen van hun activiteiten verslag leggen. Ook de kenmerken van alle Nederlandse ziekenhuizen, projecten en hulpmiddelen worden in het systeem opgenomen.

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

## 9.3 FINANCIERING

De subsidie die is verkregen van het ministerie van VWS voor Pro Donor loopt tot en met 31 december 2000. Voor 2001 is wederom een subsidie aangevraagd bij het ministerie van VWS. Naast Pro Donor betreft dit ook Transcriptum en de Donatie Applicatie.



ZEILEN ... MET MIJN MAN OP HET WATER ...  
HET IS ZIJN LUST EN ZIJN LEVEN ...

## 10 FINANCIËEL OVERZICHT

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

Balans		
Activa (x f 1.000,-)	31-12-2000	31-12-1999
Vaste activa	1,707	1,312
Vlottende activa	8,932	6,870
Liquid assets	29	104
	<b>10,668</b>	<b>8,286</b>
Passiva (x f 1000,-)	31.12.2000	31.12.1999
Eigen vermogen	1	1
Reserve aanvaardbare kosten	905	809
Schulden op korte termijn	9,762	7,476
	<b>10,668</b>	<b>8,286</b>
Rekening van Baten en Lasten		
Baten (x f 1000,-)	2000	1999
Registraties	10,941	9,304
Vergoedingen	1,997	1,788
	<b>12,938</b>	<b>11,092</b>
Nog in tarieven te verrekenen opbrengsten	2,227	2,777
<b>Toegekend budget aanvaardbare kosten</b>	<b>15,165</b>	<b>13,869</b>
Inkomsten uit derdegeldstromen	1,564	1,306
	<b>16,729</b>	<b>15,175</b>
Lasten (x f 1000,-)	2000	1999
Salarissen	3,895	3,644
Algemene kosten	1,089	502
Medische kosten	8,256	7,972
Transport	1,253	880
Huisvesting	166	145
Afschrijvingen	350	100
Diversen	16	57
	<b>15,025</b>	<b>13,299</b>
Resultaat binnen budget	140	570
	<b>15,165</b>	<b>13,869</b>
Uitgaven ten laste van derde geldstromen	1,564	1,306
	<b>16,729</b>	<b>15,175</b>

### Waarderingsgrondslagen

#### Vlottende activa en passiva

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

#### Rekening van Baten en Lasten

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

### Accountantsverklaring

Wij hebben de verkorte jaarrekening van de Nederlandse Transplantatie Stichting te Leiden over 2000 gecontroleerd. Deze verkorte jaarrekening is ontleend aan de door ons gecontroleerde jaarrekening 2000 van de Nederlandse Transplantatie Stichting. Bij die jaarrekening hebben wij op 14 juni 2001 een goedkeurende accountantsverklaring verstrekt.

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

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

Leiden, 14 juni 2001

*Deloitte & Touche*  
Registeraccountants



TUIN ... WAS ALTIJD MIJN DOMEIN ... TUDENS  
MIJN ZIEKTE NAM MIJN VROUW HET OVER ...  
NU DOEN WE HET SAMEN ...

## BIJLAGE I

### ORGAANDONATIE-, WEEFSELDONATIEPROCEDURES EN RAADPLEGINGEN VAN HET DONORREGISTER PER ZIEKENHUIS

Ziekenhuis Regio Amsterdam	Orgaandonatie-	Orgaandonatie-	Weefseldonatie-	Weefseldonatie-	Raadplegingen
	procedures	procedures	procedures	procedures	Donorregister
	1999	2000	1999	2000	2000
Alkmaar I Medisch Centrum Alkmaar	4	5	17	11	31
Almere I Flevoziekenhuis			1	1	5
Amsterdam I Academisch Medisch Centrum	15	11	18	21	54
Amsterdam I A. van Leeuwenhoek Ziekenhuis			1		
Amsterdam I Boven IJ Ziekenhuis			2	2	4
Amsterdam I Onze Lieve Vrouwe Gasthuis		3	18	18	43
Amsterdam I Slotervaartziekenhuis	1		2	5	12
Amsterdam I St. Lucas- Andreas Ziekenhuis		1	6	6	16
Amsterdam I Vrije Universiteit Ziekenhuis	1	6	7	9	31
Amstelveen I Streekziekenhuis Amstelveen	1		8	8	32
Beverwijk I Rode Kruis Ziekenhuis	1	1	33	16	27
Blaricum I Ziekenhuis Gooi-Noord		4	5	7	22
Den Helder I Gemini Ziekenhuis	1		8	14	32
Hilversum I Ziekenhuis Hilversum			2	5	9
Hoorn I Westfries Gasthuis		3	10	17	33
Lelystad/Emmeloord I IJsselmeer Ziekenhuizen			2		2
Purmerend I Waterland Ziekenhuis			3	2	5
Zaandam I Ziekenhuis De Heel			11	4	4
<b>Regio Amsterdam totaal</b>	<b>24</b>	<b>34</b>	<b>*154</b>	<b>**146</b>	<b>362</b>

\* exclusief 19 weefseldonatieprocedures uit de regio Amsterdam meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

\*\* exclusief 17 weefseldonatieprocedures uit de regio Amsterdam meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

Ziekenhuis Regio Leiden	Orgaandonatie-	Orgaandonatie-	Weefseldonatie-	Weefseldonatie-	Raadplegingen
	procedures	procedures	procedures	procedures	Donorregister
	1999	2000	1999	2000	2000
Breda I Interconfess. Ziekenhuis de Baronie		2	2	15	30
Bredal Medisch Centrum De Klokkenberg					2
Breda I St. Ignatius Ziekenhuis		***3	29	23	61
Den Haag I Ziekenhuis Bronovo/Nebo	1		10	4	13
Den Haag I Rode Kruis Ziekenhuis			13	8	22
Den Haag I Medisch Centrum Haaglanden	1	3	15	27	66
Den Haag I Ziekenhuis Leyenburg	4	1	24	26	69
Gouda I Het Groene Hart Ziekenhuis			9	15	48
Haarlem I Kennemer Gasthuis	1		22	21	36
Haarlem I Spaarne Ziekenhuis			9	12	51
Leiden I Diaconessenhuis			6	8	31
Leiden I Leids Universitair Medisch Centrum	7	10	26	31	154
Leiderdorp I Rijnland Ziekenhuis		1	4	5	30
Leidschendam I Medisch Centrum Haaglanden		1	7	8	21
Voorburg I Diaconessenhuis			6		1
Woerden I Hofpoort Ziekenhuis			4	7	19
Zoetermeer I 't Lange Land Ziekenhuis			5	18	61
<b>Regio Leiden totaal</b>	<b>14</b>	<b>***21</b>	<b>*191</b>	<b>**228</b>	<b>715</b>

\* exclusief 18 weefseldonatieprocedures uit de regio Leiden meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

\*\* exclusief 7 weefseldonatieprocedures uit de regio Leiden meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

\*\*\* Eén van de procedures is door Rotterdam uitgevoerd.

Ziekenhuis Regio Groningen	Orgaandonatie-	Orgaandonatie-	Weefseldonatie-	Weefseldonatie-	Raadplegingen
	procedures	procedures	procedures	procedures	Donorregister
	1999	2000	1999	2000	2000
Almelo I Twenteborg Ziekenhuis	1	1	24	19	105
Assen I Wilhelmina Ziekenhuis			14	16	90
Delfzijl I Delfzicht Ziekenhuis				4	12
Deventer I Stg. Deventer Ziekenhuizen		1	6	8	12
Dokkum I Prot. Chr. Ziekenhuis De Sionsberg					1
Drachten I Ziekenhuis Nij Smellinghe			4	4	6
Emmen I Scheper Ziekenhuis		3		3	7
Enschede I Medisch Spectrum Twente	6	1	11	18	38
Groningen I Acad. Ziekenhuis Groningen	7	6	28	40	117
Groningen I Martini Ziekenhuis			9	25	110
Hardenberg/Coevorden I Streekziekenhuis	1			2	2
Harderwijk I Ziekenhuis St. Jansdal			12	17	82
Heerenveen I Alg. Ziekenhuis Tjongerschans	1		4	7	23
Hengelo I Streekziekenhuis Midden Twente	1		7	4	20
Hoogeveen I Ziekenhuis Bethesda				3	25
Leeuwarden I Medisch Centrum Leeuwarden	2	7	18	25	62
Meppel I Diaconessenhuis Meppel			1	1	9
Oldenzaal I Medisch Spectrum Twente			6	6	9
Sneek I St. Antonius Ziekenhuis		2	6	2	28
Stadskanaal I Refaja Ziekenhuis			1	5	19
Winschoten I St. Lucas Ziekenhuis	1		2	2	2
Zutphen I Gelreziekenhuizen loc. Het Spitaal	1	1	10	15	102
Zwolle I Isala Kliniek, loc. Sophia Ziekenhuis	5	6	4	9	***50
Zwolle I Isala Kliniek, loc. De Weezenlanden	1	2	6	10	
<b>Regio Groningen totaal</b>	<b>27</b>	<b>30</b>	<b>*173</b>	<b>**247</b>	<b>931</b>

\* exclusief 19 weefseldonatieprocedures uit de regio Groningen meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

\*\* exclusief 13 weefseldonatieprocedures uit de regio Groningen meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

\*\*\* voor beide locaties te samen



Ziekenhuis Regio Maastricht	Orgaandonatie-	Orgaandonatie-	Weefseldonatie-	Weefseldonatie-	Raadplegingen
	procedures	procedures	procedures	procedures	Donorregister
	1999	2000	1999	2000	2000
Brunssum I			1	5	11
Atrium loc. Gregorius					
Heerlen I Atrium	6	6	7	10	32
Kerkrade I Atrium , loc. Kerkrade			1	9	27
Maastricht I Academisch Ziekenhuis Maastricht	7	12	26	34	88
Roermond I St. Laurentius Ziekenhuis	2	2	11	4	19
Sittard I Orbis medisch en Zorgconcern	6	3	22	35	100
<b>Regio Maastricht totaal</b>	<b>21</b>	<b>23</b>	<b>*68</b>	<b>**97</b>	<b>277</b>

\* exclusief 8 weefseldonatieprocedures uit de regio Maastricht meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen  
 \*\* exclusief 9 weefseldonatieprocedures uit de regio Maastricht meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

Ziekenhuis Regio Rotterdam	Orgaandonatie-	Orgaandonatie-	Weefseldonatie-	Weefseldonatie-	Raadplegingen
	procedures	procedures	procedures	procedures	Donorregister
	1999	2000	1999	2000	2000
Bergen op Zoom I Ziekenhuis Lievensberg		2	14	18	44
Capelle a/d IJssel I IJsselland Ziekenhuis			3	5	12
Delft I Reinier de Graaf Gasthuis		1	7	7	15
Dirksland I St. Weel Bethesda Ziekenhuis			1	1	12
Dordrecht I Albert Schweitzer Ziekenhuis			27	32	136
Goes I Oosterscheldeziekenhuizen	1		10	8	***46
Roosendaal I St. Franciscus	1	1	21	25	100
Rotterdam I Academisch Ziekenhuis Dijkzigt	12	16	40	68	212
Rotterdam I Havenziekenhuis			5	1	7
Rotterdam I Ikazia Ziekenhuis		1	4	5	34
Rotterdam I Sophia Kinderziekenhuis	2	1	2	3	1
Rotterdam I Medisch Centrum Rijnmond Zuid loc. St. Clara			9	6	***92
Rotterdam I St. Franciscus			8	14	33
Rotterdam I Medisch Centrum Rijnmond Zuid loc Zuider	1		12	12	
Schiedam I Vlietland Ziekenhuis			4	3	41
Sliedrecht I Merwedeziekenhuis					
Spijkenisse I Ruwaard van Putten Ziekenhuis			3	2	7
Terneuzen I Streekziekenhuis de Honte			1	5	19
Vlaardingen I Vlietland Ziekenhuis		1	4	2	26
Vlissingen I Ziekenhuis Walcheren			3	4	19
Zierikzee I OosterscheldeZiekenhuizen				1	
Zwijndrecht I Albert Schweitzer Ziekenhuis			3	3	10
<b>Regio Rotterdam totaal</b>	<b>17</b>	<b>****23</b>	<b>*181</b>	<b>**225</b>	<b>866</b>

\* exclusief 19 weefseldonatieprocedures uit de regio Rotterdam meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen  
 \*\* exclusief 21 weefseldonatieprocedures uit de regio Rotterdam meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen  
 \*\*\* voor beide lokaties te samen  
 \*\*\*\* exclusief 1 orgaandonor geëffectueerd in de regio Leiden

Ziekenhuis Regio Utrecht	Orgaandonatie-	Orgaandonatie-	Weefseldonatie-	Weefseldonatie-	Raadplegingen
	procedures	procedures	procedures	procedures	Donorregister
	1999	2000	1999	2000	2000
Amersfoort I Eemland. Ziekenhuis		3	10	4	16
Gorinchem I Rivas MediZorg	1	3	5	5	20
Nieuwegein I St. Antonius Ziekenhuis			18	4	13
Tiel I Ziekenhuis Rivierenland		3	3	4	12
Utrecht I Universitair Medisch Centrum Utrecht	22	19	22	20	72
Utrecht I AZU-Wilhelmina Kinderziekenhuis	2	2	1		
Utrecht I Diakonessenhuis Utrecht	1		3	3	7
Utrecht I Mesos Medisch Centrum			4	2	3
Zeist I Lorentz Ziekenhuis			5		3
<b>Regio Utrecht totaal</b>	<b>26</b>	<b>30</b>	<b>*71</b>	<b>**42</b>	<b>146</b>

\* exclusief 10 weefseldonatieprocedures uit de regio Utrecht meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen  
 \*\* exclusief 8 weefseldonatieprocedures uit de regio Utrecht meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

Ziekenhuis Regio Nijmegen	Orgaandonatie-	Orgaandonatie-	Weefseldonatie-	Weefseldonatie-	Raadplegingen
	procedures	procedures	procedures	procedures	Donorregister
	1999	2000	1999	2000	2000
Apeldoorn I Gelre Ziekenhuizen	3	4	7	3	4
Arnhem I Ziekenhuis Rijnstate	2	1	31	40	130
Boxmeer I Maasziekenhuis			3	12	40
Den Bosch I Bosch Medicentrum	2	2	20	26	49
Den Bosch I St. Carolus-Linduina-Lindenlust		1	10	10	12
Deurne I Elkerliek Ziekenhuis				1	
Doetinchem I Slingeland Ziekenhuis			11	9	37
Ede I Ziekenhuis Gelderse Vallei			16	14	31
Eindhoven I Catharina Ziekenhuis	3	3	56	51	119
Eindhoven I Diaconessenhuis Eindhoven	2		20	4	19
Geldrop I St. Anna Ziekenhuis	1		17	16	38
Groesbeek I Medisch Centrum Dekkerswald				1	1
Helmond I Elkerliek Ziekenhuis	1	1	7	8	19
Nijmegen I Canisius Wilhelmina Ziekenhuis	1		1	5	12
Nijmegen I St.Radboud Ziekenhuis	8	12	25	39	88
Nijmegen I St. Maartenskliniek				1	1
Oosterhout I Pasteur Ziekenhuis			11	12	39
Oss I St. Anna Ziekenhuis			2	7	18
Tilburg I St. Elisabeth Ziekenhuis	10	8	23	17	103
Tilburg I Twee Steden Ziekenhuis		1	12	19	70
Veghel I St. Joseph Ziekenhuis				1	3
Veldhoven I St. Joseph Ziekenhuis		2	25	25	75
Velp I Ziekenhuis Velp			1	1	1
Venlo I St. Maartens Gasthuis	2	3	24	15	50
Venray I Sint Elisabeth Ziekenhuis	1		5	6	10
Waalwijk I Twee Steden Ziekenhuis			2	1	1
Weert I St. Jans Gasthuis				4	21
Winterswijk I St. Ziekenhuisvoorz. Oost-Achterhoek		3	2	2	4
Zevenaar I Streekziekenhuis Zevenaar			3	2	1
<b>Regio Nijmegen totaal</b>	<b>36</b>	<b>41</b>	<b>*334</b>	<b>**352</b>	<b>996</b>

\* exclusief 30 weefseldonatieprocedures uit de regio Nijmegen meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen  
 \*\* exclusief 19 weefseldonatieprocedures uit de regio Nijmegen meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

## BIJLAGE 2

### BALANS TUSSEN DONORMELDING EN TRANSPLANTATIE BINNEN NEDERLAND EN EUROTRANSPLANT.

Orgaan	Centrum	Donor melding	Niet gebruikt	Enkel orgaan	Orgaan beschikbaar	Bestemming			Herkomst orgaan		Aantal transplantaties	Balans		
						buiten NL	binnen NL	lokaal	uit NL	buiten NL				
Nieren	Amsterdam	34	1	5	61	28	15	18	19	17	54	-7	Amsterdam	Nieren
	Groningen	31	1	*3	57	15	15	27	16	27	70	+13	Groningen	
	Leiden	20	0	5	35	10	11	14	17	16	47	+12	Leiden	
	Maastricht	31	8	2	44	7	9	28	13	14	55	+11	Maastricht	
	Nijmegen	41	1	3	77	19	18	40	7	14	61	-16	Nijmegen	
	Rotterdam	25	1	0	48	17	14	17	11	17	45	-3	Rotterdam	
	Utrecht	30	0	*1	59	16	12	31	11	13	55	-4	Utrecht	
	<b>Totaal</b>		<b>212</b>	<b>12</b>	<b>19</b>	<b>381</b>	<b>112</b>	<b>94</b>	<b>175</b>	<b>94</b>	<b>118</b>	<b>387</b>	<b>+6</b>	
* 1 kidney en bloc														
** inclusief nieren voor nier met pancreastransplantatie														
Pancreas	Amsterdam	12	12		0	0	0	0	0	0	0	0	Amsterdam	Pancreas
	Groningen	11	10		1	0	0	1	1	0	2	+1	Groningen	
	Leiden	5	5		0	0	0	0	0	0	0	0	Leiden	
	Maastricht	6	6		0	0	0	0	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	11	11		0	0	0	0	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	5	5		0	0	0	0	0	0	0	0	Rotterdam	
	Utrecht	7	6		1	0	1	0	0	0	0	-1	Utrecht	
	<b>Totaal</b>		<b>57</b>	<b>55</b>		<b>2</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	
* 27 van de 55 pancreata zijn naar de pancreasbank gegaan.														
Nier met pancreas	Amsterdam	11	5		6	3	3	0	0	0	0	-6	Amsterdam	Nier met pancreas
	Groningen	4	1		3	0	1	2	1	0	3	0	Groningen	
	Leiden	5	1		4	2	0	2	8	4	14	+10	Leiden	
	Maastricht	1	0		1	0	1	0	1	0	1	0	Maastricht	
	Nijmegen	8	2		6	3	3	0	0	0	0	-6	Nijmegen	
	Rotterdam	4	1		3	2	1	0	0	0	0	-3	Rotterdam	
	Utrecht	3	0		3	2	1	0	0	0	0	-3	Utrecht	
	<b>Totaal</b>		<b>36</b>	<b>10</b>		<b>26</b>	<b>12</b>	<b>10</b>	<b>4</b>	<b>10</b>	<b>4</b>	<b>18</b>	<b>-8</b>	
Hart*	Amsterdam	21	13		8	1	7	0	0	0	0	-8	Amsterdam	Hart
	Groningen	21	13		8	1	7	0	0	0	0	-8	Groningen	
	Leiden	9	8		1	0	1	0	0	0	0	-1	Leiden	
	Maastricht	16	9		7	2	5	0	0	0	0	-7	Maastricht	
	Nijmegen	29	20		9	2	7	0	0	0	0	-9	Nijmegen	
	Rotterdam	18	11		7	1	1	5	15	0	20	+13	Rotterdam	
	Utrecht	17	11		6	1	1	4	14	1	19	+13	Utrecht	
	<b>Totaal</b>		<b>101</b>	<b>86</b>		<b>46</b>	<b>8</b>	<b>29</b>	<b>9</b>	<b>29</b>	<b>1</b>	<b>39</b>	<b>-7</b>	
* totaal 81 harten naar de hartkleppenbank														
Dubbelzijdig long	Amsterdam	9	7		2	2	0	0	0	0	0	-2	Amsterdam	Dubbelzijdig long
	Groningen	10	4		6	2	0	4	4	5	13	+7	Groningen	
	Leiden	1	00		1	1	0	0	0	0	0	-1	Leiden	
	Maastricht	3	1		2	2	0	0	0	0	0	-2	Maastricht	
	Nijmegen	4	1		3	2	1	0	0	0	0	-3	Nijmegen	
	Rotterdam	8	3		5	3	2	0	0	0	0	-5	Rotterdam	
	Utrecht	6	2		4	3	1	0	0	0	0	-4	Utrecht	
	<b>Totaal</b>		<b>41</b>	<b>18</b>		<b>23</b>	<b>15</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>13</b>	<b>-10</b>	

Orgaan	Centrum	Donor melding	Niet gebruikt	Enkel orgaan	Orgaan beschikbaar	Bestemming			Herkomst orgaan		Aantal transplantaties	Balans			
						buiten NL	binnen NL	lokaal	uit NL	buiten NL					
Enkelzijdig long	Amsterdam	1	0	1	1		1	0	0	0	0	-1	Amsterdam	Enkelzijdig long	
	Groningen	0	0	0	0		0	0	2	1	3	+3	Groningen		
	Rotterdam	2	0	2	3		1	2	0	0	0	-3	Rotterdam		
	Utrecht	1	0	1	1		1	0	0	0	0	-1	Utrecht		
	<b>Totaal</b>	<b>4</b>	<b>0</b>	<b>4</b>	<b>5</b>		<b>3</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>-2</b>		<b>Totaal</b>
Hart en long*	Amsterdam	7	6		1		1	0	0	0	0	-1	Amsterdam	Hart met long*	
	Groningen	5	5		0		0	0	1	0	1	+1	Groningen		
	Leiden	5	4		1		0	1	0	0	0	-1	Leiden		
	Nijmegen	2	2		0		0	0	0	0	0	0	Nijmegen		
	Rotterdam	3	3		0		0	0	0	0	0	0	Rotterdam		
	Utrecht	2	2		0		0	0	0	0	0	0	Utrecht		
	<b>Totaal</b>	<b>24</b>	<b>22</b>		<b>2</b>		<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>-1</b>		<b>Totaal</b>
* totaal 14 harten naar de hartkleppenbank															
Lever	Amsterdam	27	4		23		7	16	0	0	0	-23	Amsterdam	Lever	
	Groningen	27	5		22		5	10	7	37	11	+32	Groningen		
	Leiden	15	4		11		2	5	4	15	4	+12	Leiden		
	Maastricht	9	0		9		3	6	0	0	0	-9	Maastricht		
	Nijmegen	30	3		27		5	22	0	0	0	-27	Nijmegen		
	Rotterdam	24	4		20		5	8	7	26	8	+21	Rotterdam		
	Utrecht*	17	3		13		3	10	0	0	0	-13	Utrecht		
<b>Totaal</b>	<b>149</b>	<b>23</b>		<b>125</b>		<b>30</b>	<b>77</b>	<b>18</b>	<b>77</b>	<b>23</b>	<b>118</b>	<b>-7</b>	<b>Totaal</b>		
* 1 orgaan in 2001 getransplanteerd															
Splitlever	Amsterdam	1			2		0	2	0	0	0	-2	Amsterdam	Splitlever	
	Groningen	0			0		0	0	0	2	3	+5	Groningen		
	Leiden	0			0		0	0	0	1	0	+1	Leiden		
	Nijmegen	1			2		0	2	0	0	0	-2	Nijmegen		
	Rotterdam	1			2		1	0	1	1	0	2	0		Rotterdam
	<b>Totaal</b>	<b>3</b>			<b>6</b>		<b>1</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>8</b>	<b>+2</b>		<b>Totaal</b>



MEDICIJNEN ...MUN DAGELIJKSE DOSIS... EEN BEVIEND KUNSTENAAR HEEFT VAN DE LEGE STRIPS EEN KUNSTWERK GEMAAKT...

## BIJLAGE 3

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

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

\* inclusief nier met ander orgaan

### 3B REGISTRATIES OP DE WACHTLIJST PER ORGAAN

	Nier*	Nier met Pancreas	Hart	Hart met Long	Long (dubbel- en enkelzijdig)	Lever
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

### 3C TRANSPLANTATIES PER ORGAAN

	Nier*	Nier met Pancreas	Hart	Hart met Long	Long (dubbel- en enkelzijdig)	Lever	
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		10	89
1998	379	108	16	41		17	100
1999	346	134	19	43	2	17	95
2000	387	171	18	39	1	16	126

\* inclusief nier met ander orgaan

WANDELEN ...IN FLINK TEMPO. BIJNA  
NIEMAND KAN MIJ BIJHOUDEN...



SAMENSTELLING: MONIQUE SIEBER / KARIN KEIZER / CLAUDIA BUSATO / BERNADETTE HAASE

CONCEPT EN REALISATIE: KEEN, DEN HAAG

VORMGEVING: KEEN, DEN HAAG

FOTOGRAFIE: BARBERA VAN DEN HEUVEL