

Het verschil *maken*

# Nederlandse Transplantatie Stichting

## Jaarverslag 2013



## Colofon

Jaarverslag 2013 Nederlandse Transplantatie Stichting  
Uitgave: Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)

**Redactie:** Hendrik van Leiden  
Martin Heemskerk  
Angelique Oppelaar  
Rafke Severens  
Jeantine Reiger  
Bernadette Haase-Kromwijk

**Illustraties:** David Hiemstra, HR Media  
Optima Forma bv, Voorburg

**Vormgeving:** Optima Forma bv, Voorburg

**Drukwerk:** Drukkerij Domstad, Montfoort

**Eindredactie:** Jeantine Reiger

**Bezoekadres:** Plesmanlaan 100  
2332 CB Leiden

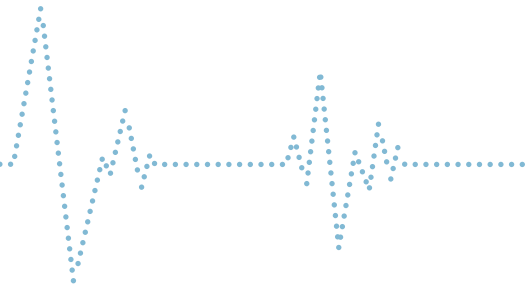
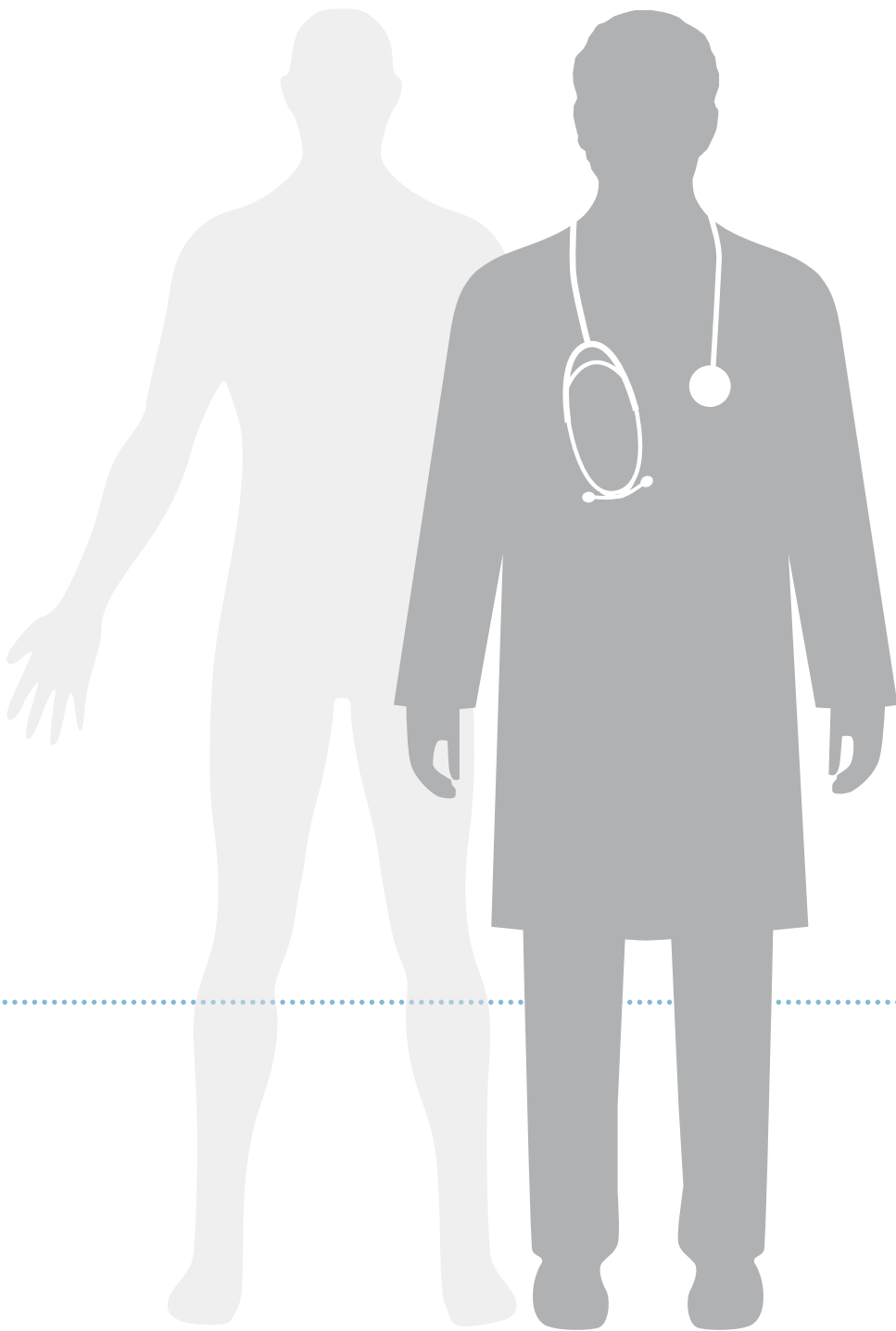
**Postadres:** Postbus 2304  
2301 CH Leiden

**Telefoon:** (071) 579 57 77  
(0900) 82 12 166 (informatielijn Donorvoorlichting)

**E-mail:** [info@transplantatiestichting.nl](mailto:info@transplantatiestichting.nl)

**Web:** [transplantatiestichting.nl](http://transplantatiestichting.nl)

ISBN/EAN 9789079009084

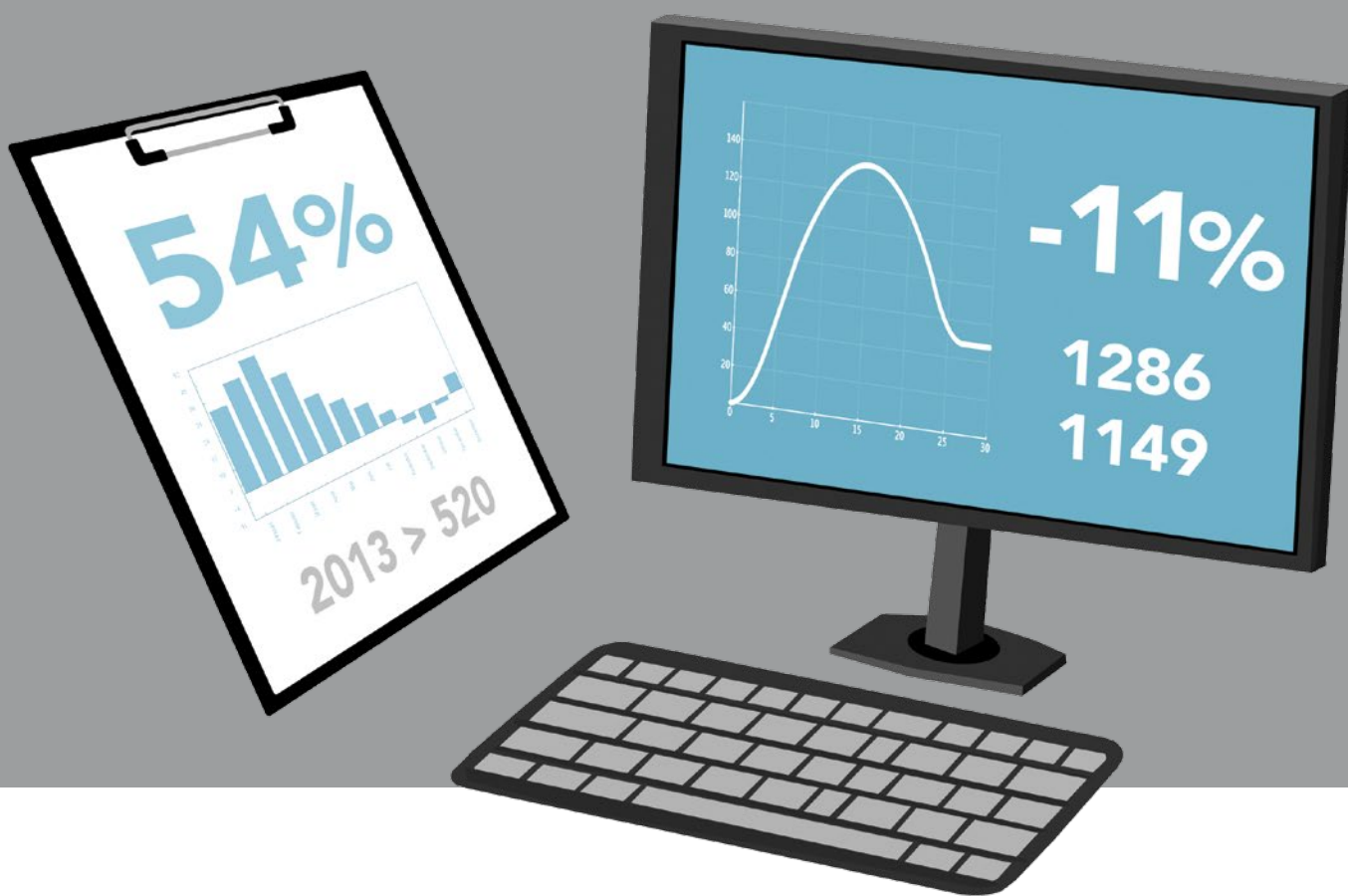


Het verschil *maken*

# Nederlandse Transplantatie Stichting

## Jaarverslag 2013





### Cijferbijlage 2013

De uitgebreide cijfers over donatie en transplantatie in 2013 leest u ook dit jaar weer in een aparte bijlage bij het jaarverslag. Deze bijlage is alleen digitaal beschikbaar via onze website. U vindt de bijlage op [transplantatiestichting.nl/webshop](http://transplantatiestichting.nl/webshop) > Jaarverslagen.

# Voorwoord

**Het jaarverslag over 2013 heeft als thema ‘het verschil maken’. De NTS wil het verschil maken tussen orgaan- en weefseldonatie en transplantatie op individuele centrum-basis en donatie en transplantatie in nationaal verband.**

Immers, in Nederland staan transplantatiekandidaten op een gezamenlijke landelijke wachtlijst en worden organen en weefsels door de NTS uitsluitend toegewezen op basis van medische criteria ongeacht het centrum waar zij ingeschreven staan.

Bovendien wordt orgaan- en weefseldonatie door de NTS landelijk gecoördineerd en worden de gegevens van alle patiënten en donoren in één register bijgehouden. Ook de uitwisseling van nieren van levende donoren in het zogenoemde cross-over programma wordt door de NTS landelijk uitgevoerd. De NTS maakt dus het verschil tussen een aantal verschillende lokale donatie- en transplantatieprogramma's en één nationaal programma dat op verschillende locaties wordt uitgevoerd.

Uiteraard treft u in dit jaarverslag weer de ontwikkelingen aan van de wachtlijsten en de donatie- en transplantatieactiviteiten. Daarnaast wordt ook aandacht besteed aan Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs. Natuurlijk ontbreken ook de hoofdstukken Bedrijfsvoering en Financieel overzicht niet.

**Prof. dr. Willem Weimar**

.....  
*Voorzitter Raad van Toezicht NTS*





# Inhoudsopgave

Voorwoord • 3

**Inleiding** Het verschil maken • 6

**Hoofdstuk 1** Ontwikkelingen in wachtlijst, donatie en transplantatie • 8

**Hoofdstuk 2** Missie en visie - De wezenlijke schakel • 16

**Hoofdstuk 3** Beleid- en Orgaancentrum - Het verschil maken is onze drijfveer • 18

**Hoofdstuk 4** Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs - Oog voor verschil • 22

**Hoofdstuk 5** Bedrijfsvoering - Onmisbare basis voor onze werkzaamheden • 28

**Hoofdstuk 6** Financieel overzicht • 30

**Bijlage 1** Medewerkers van de Nederlandse Transplantatie Stichting • 32

**Bijlage 2** Publicaties en voordrachten • 34

**Bijlage 3** Verklarende woordenlijst • 38

# Het verschil *maken*



**De NTS wil het verschil maken. Want als iets de NTS typeert, is het wel onze drive om meerwaarde te bieden, als kennis- en expertisecentrum én als betrouwbare partner in het nationale en internationale werkveld van donatie en transplantatie.**

In 2013 hebben we belangrijke stappen gezet om deze ambitie verder te verankeren in onze werkzaamheden. In het donatie- en transplantatiewerkveld is hard gewerkt om de fundering van een nieuwe donorwerving van postmortale donoren in de ziekenhuizen te verstevigen. Ik heb groot respect voor al deze professionals die zich dagelijks inzetten voor hun patiënten. In 2013 heeft de NTS zich ingespannen om hen nog beter te ondersteunen in hun werk. Zo is de participatie van de regio's in donorwerving verbeterd en geborgd en zijn we blij met de positieve reacties op onze vernieuwde basisopleiding voor donatie- en transplantatiecoördinatoren.

## **Masterplan Orgaandonatie**

In eerdere jaarverslagen sprak ik de hoop uit dat 2013 het jaar zou worden waarin de resultaten van het Masterplan Orgaandonatie zichtbaar zouden worden. Maar hoewel we de stijging in de afgelopen jaren van het aantal donoren ook in 2013 hebben kunnen vasthouden, zijn er ook zeker nog punten van zorg. Er is een groot verschil tussen het aantal aangemelde donoren en het aantal geëffectueerde donoren; steeds meer donoren zijn donoren na circulatiestilstand (non-heartbeating of DCD) en er is daardoor een afname van het aantal postmortale transplantaties ten opzichte van 2012. In november op het congres Masterplan Orgaandonatie hebben alle partners input gegeven voor de tweede fase van de uitvoering. Iedereen zet alles op alles om positieve resultaten te kunnen laten zien bij de evaluatie van het Masterplan eind 2014.

Het Donatie bij Leven programma - tevens onderdeel van het Masterplan Orgaandonatie - heeft de laatste jaren een grote vlucht genomen. Op dit moment wordt meer dan de helft van de niertransplantaties uitgevoerd met een nier van een levende donor. In 2013 hebben 520 mensen een nier afgestaan bij leven. De meesten aan een bekende relatie, maar in toenemende mate wordt ook anoniem gedoneerd aan een onbekende. Dit is in 2013 maar liefst 42 keer gebeurd in Nederland, een geweldig gebaar. De NTS heeft vorig jaar ingezet op de verbetering van de informatievoorziening over donatie bij leven voor het publiek. De informatievoorziening op onze website is verder verbeterd en er verscheen een vernieuwde brochure Donatie bij Leven.

In hoofdstuk 1 leest u de toelichting bij de belangrijkste cijfers in ons werkveld van 2013. Deze jaarcijfers laten een stijging zien van bijna 8 procent aangemelde orgaandonoren ten opzichte van 2012 en 1 procent stijging van het aantal geëffectueerde donoren. Dat het aantal transplantaties niet stijgt hoewel het aantal postmortale orgaandonoren toeneemt heeft onder meer te maken met een verschuiving die we zien van donatie na hersendood (heartbeating of DBD) naar donatie na hartdood (non-heartbeating of DCD). In 2013 betrof bijna 59% van alle geëffectueerde postmortale orgaandonoren donatie na hartdood, een flinke stijging ten opzichte van 2012 (49% hartdood). Er kunnen over het algemeen minder organen worden gedoneerd als iemand is overleden door hartstilstand. Gelukkig zijn er wel steeds betere methoden om de kwaliteit van organen te behouden of te verbeteren, zodat na een non-heartbeating procedure steeds vaker ook organen getransplanteerd worden die voorheen wellicht niet gebruikt hadden kunnen worden.

Helaas is het aantal weefseldonoren wel afgenomen; daar ligt een uitdaging voor het nieuwe jaar. In een weefselstimuleringsplan brengen we de oorzaken van de daling in kaart en richten we ons op oplossingen. De NTS heeft in 2013 een programma van eisen vastgesteld voor de vernieuwing van het ICT-systeem



ENIS-weefsels. Een groot en uitdagend project, genaamd VITA, dat in 2014 veel van onze inzet zal vragen.

### **Maatschappelijk draagvlak**

Een belangrijke pijler in ons werk is de versterking van het maatschappelijk draagvlak. Zo werd in 2013 het bestuurlijk overleg met patiëntenverenigingen geformaliseerd, zoals dat al eerder gebeurde met onze contacten met de Nederlandse Transplantatie Vereniging. De NTS blijft er ook voor kiezen om de dialoog aan te gaan met groeperingen die een andere visie op orgaandonatie en -transplantatie hebben dan wij, zoals de Stichting Bezinning Orgaandonatie. Respect voor elkaars keuzes staat daarin voorop.

In 2013 hebben we ook de eerste stappen gezet voor een verdergaande samenwerking met onderzoekers uit de universitaire medisch centra in Nederland. Samen willen we de schat aan data bij de NTS kunnen inzetten voor verbetering van de resultaten, zoals het beter inschatten van de donorpool, maar ook voor verbetering van de kwaliteit van uitgenomen organen.

Een ander voorbeeld van de versterking van het maatschappelijk draagvlak is de toename in het aantal mensen dat zich met ja registreert in het Donorregister. Na afloop van de Donorweek in 2013 konden we melden dat 94 procent van de ruim 55.000 mensen die zich in die week registreerden, aangaf ja te zeggen tegen orgaandonatie, meer dan ooit tevoren.

### **Internationale aanwezigheid**

Ook internationaal proberen we het verschil te maken, al richten onze taken zich daar vooral op de langere termijn. Mede op initiatief van de NTS hebben vertegenwoordigers van de EU-landen in februari 2013 in Parijs gesproken tijdens een internationale expertmeeting over donatie na hartdood. Het delen van aanbevelingen en ervaringen helpt eenieder bij het opzetten of uitbouwen van het non-heartbeating programma in eigen land. Dat alles doen we in het belang van de patiënt.

Kennis delen binnen Europees verband zien we als een belangrijke taak. Binnen het ACCORD-traject van de Europese Commissie, neemt de NTS bijvoorbeeld deel aan een Twinning-project met Hongarije. De NTS heeft in 2013 Hongaarse transplantatiechirurgen getraind in de uitname van organen om de kwaliteit hiervan nog meer te verbeteren. Hongarije trad dit jaar toe tot de Eurotransplant-landen. De NTS is ook projectleider van het internationale project Living Donor Registry.

We zijn op de goede weg. Sinds 2008 zien we elk jaar een toename van het aantal gemelde en geëffectueerde orgaandonoren. En dat dankzij de inspanning van ons allen: de professionals in het veld, de vrijwilligers, het ministerie van VWS, ketenpartners en de NTS. Maar vooral ook dankzij de generositeit van onze medeburgers, zowel na overlijden als bij leven. Ik spreek hier de hoop uit dat we de lijn vasthouden en bij de evaluatie van het Masterplan Orgaandonatie eind 2014 ook een positief eindresultaat kunnen laten zien voor Nederland.

**Bernadette Haase-Kromwijk**

*Directeur Nederlandse Transplantatie Stichting*



# 1

## Ontwikkelingen in wachtlijst, donatie en transplantatie

### Levende donatie in 2013

- Levende donoren zijn verantwoordelijk voor meer dan de helft (54,5%) van het totaal aantal getransplanteerde nieren in Nederland (totaal 954).
- Het aantal transplantaties met nieren van levende donoren is in 2013 toegenomen naar een nieuw record van 520.
- Mede hierdoor is het aantal patiënten dat wacht op een nier eind 2013 met 735 personen 14% lager dan eind 2012 (855 personen).

**54,5%** zijn levende donoren

520 nieren

**100%**

954 nieren  
totaal 2013

Levende donoren zijn verantwoordelijk voor meer dan de helft van de 954 getransplanteerde nieren in Nederland in 2013



De **uitstroom** van de nierwachtlijst is **hoger** dan in 2012

De **instroom** op de nierwachtlijst in 2013 is **lager** dan in 2012

In 2013 werden in Nederland 336 postmortale orgaandonoren gemeld bij het Orgaancentrum van de NTS, waarvan er 255 (76%) werden geëffectueerd (zie ook tabellen 1.1A tot en met C)<sup>1</sup>. Het aantal geëffectueerde orgaandonoren, dus donoren waarbij minimaal één orgaan is uitgenomen en gebruikt voor transplantatie, nam toe met 1% ten opzichte van het jaar daarvoor (252 donoren in 2012).

Ten opzichte van 2012 nam het aantal geëffectueerde heartbeating donoren in 2013 af met 18% (van 128 naar 105). Het aantal geëffectueerde non-heartbeating donoren is opnieuw verder toegenomen met 21% (van 124 in 2012 naar 150 in 2013). Het percentage multi-orgaandonoren is in 2013 gedaald, zowel bij heartbeating donoren (van 95% in 2012 naar 85% in 2013) als bij non-heartbeating donoren (van 45% in 2012 naar 43% in 2013). In 2013 werden van non-heartbeating donoren 253 nieren, 48 levers, 40 longen en 5 pancreata uitgenomen en getransplanteerd.

Het aantal transplantaties met organen van postmortale donoren is met 5% afgenomen ten opzichte van het jaar ervoor (746 in 2012 en 706 in 2013; zie ook tabel 1.2).

**Tabel 1.1A:** Geëffectueerde postmortale orgaandonoren in het aangegeven jaar

	2009	2010	2011	2012	2013
<b>Totaal aantal gemelde orgaandonoren</b>	<b>255</b>	<b>259</b>	<b>275</b>	<b>312</b>	<b>336</b>
Geëffectueerde orgaandonoren	215	216	221	252	255
• Alleen nierdonor	59	61	58	68	83
• Geen nierdonor (enkel orgaan)	8	7	7	7	19
• Multi-orgaandonor	148	148	156	177	153
Percentage multi-orgaandonoren	69%	69%	71%	70%	60%

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

	2009	2010	2011	2012	2013
<b>Totaal aantal gemelde orgaandonoren</b>	<b>136</b>	<b>148</b>	<b>116</b>	<b>132</b>	<b>112</b>
Geëffectueerde orgaandonoren	130	143	110	128	105
• Alleen nierdonor	11	11	3	3	7
• Geen nierdonor (enkel orgaan)	6	5	5	4	9
• Multi-orgaandonor	113	127	102	121	89
Percentage multi-orgaandonoren	87%	89%	93%	95%	85%

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

	2009	2010	2011	2012	2013
<b>Totaal aantal gemelde orgaandonoren</b>	<b>119</b>	<b>111</b>	<b>159</b>	<b>180</b>	<b>224</b>
Geëffectueerde orgaandonoren	85	73	111	124	150
• Alleen nierdonor	48	50	55	65	76
• Geen nierdonor (enkel orgaan)	2	2	2	3	10
• Multi-orgaandonor	35	21	54	56	64
Percentage multi-orgaandonoren	41%	29%	49%	45%	43%

<sup>1</sup>. De peildatum voor de cijfers in dit hoofdstuk is 20 maart 2014.

Het aantal transplantaties met organen van levende donoren is in 2013 verder gestegen naar 522 ten opzichte van 490 transplantaties in het voorgaande jaar. Het gaat hier voornamelijk om nieren, maar er vonden ook 2 transplantaties met leverweefsel van levende donoren plaats. Het totaal aantal patiënten dat wacht op een orgaan was eind 2013 met 11% afgenomen ten opzichte van het jaar ervoor van 1286 naar 1149 wachtenden (zie ook tabel 1.4).

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


	2009	2010	2011	2012	2013
Nier - HB	223	244	196	229	165
Nier - NHB	160	129	202	220	247
Nier met pancreas - HB	11	14	16	24	16
Nier met pancreas - NHB	-	-	4	1	2
Pancreas - HB	9	11	13	10	11
Pancreas - NHB	-	-	3	2	2
Hart	34	45	44	37	37
Hart met long	2	1	-	-	-
Long - HB	47	53	41	51	50
Long - NHB	18	13	27	29	38
Lever - HB	89	100	86	99	80
Lever - split - HB	9	8	1	5	5
Lever - NHB	28	16	36	36	48
Nier met lever - HB	3	5	1	1	4
Nier met lever - NHB	-	-	1	-	-
Lever met pancreas* - HB	-	1	-	-	1
Dunne darm - HB	1	1	1	1	-
Dunne darm met nier - HB	-	2	-	1	-
<b>Totaal</b>	<b>634</b>	<b>643</b>	<b>672</b>	<b>746</b>	<b>706</b>

Opm. : nier-en-bloc wordt geteld als 1 transplantatie

\* lever met pancreas en dunne darm in 2010

**Tabel 1.3:** Verwantschap levende nierdonoren en ontvangers

Levend verwant	2009	%	2010	%	2011	%	2012	%	2013	%
Broer / zus	80	41%	88	39%	76	36%	107	44%	104	43%
Vader	31	16%	43	19%	38	18%	36	15%	34	14%
Moeder	44	22%	49	22%	55	26%	40	17%	52	21%
Zoon / dochter	22	11%	28	12%	30	14%	41	17%	31	13%
Opa / oma	3	2%	2	1%	1	0%	1	0%	2	1%
Oom / tante	7	4%	7	3%	3	1%	6	2%	9	4%
Neef / nicht	9	5%	9	4%	9	4%	8	3%	10	4%
Niet nader gespecificeerd	-		-		-		2	1%	-	
<b>Totaal</b>	<b>196</b>	<b>100%</b>	<b>226</b>	<b>100%</b>	<b>212</b>	<b>100%</b>	<b>241</b>	<b>100%</b>	<b>242</b>	<b>100%</b>



	2009	%	2010	%	2011	%	2012	%	2013	%
Vriend	21	10%	28	11%	22	10%	26	11%	35	13%
Partner	126	57%	132	53%	111	49%	127	52%	135	49%
Niet-verwante familie	16	7%	15	6%	22	10%	29	12%	28	10%
Niet nader gespecificeerd	31	14%	37	15%	33	14%	33	14%	38	14%
Domino-donor	-		1	0%	-		-		-	
Anonieme donor	27	12%	34	14%	40	18%	29	12%	42	15%
<b>Totaal</b>	<b>221</b>	<b>100%</b>	<b>247</b>	<b>100%</b>	<b>228</b>	<b>100%</b>	<b>244</b>	<b>100%</b>	<b>278</b>	<b>100%</b>

**Tabel 1.4:** Transplantabele patiënten op de wachtlijst op 31 december

	2009	2010	2011	2012	2013	2013 / 2012
Nier	901	864	858	829	710	-14%
Nier met pancreas	22	23	24	20	23	15%
Nier met lever	3	5	1	6	2	-
Pancreas	10	12	14	15	9	-
Hart	58	66	57	64	84	31%
Hart met long	2	1	-	-	-	-
Long	183	212	234	193	189	-2%
Lever	105	115	121	157	132	-16%
Lever met long	1	1	1	1	-	-
Lever met pancreas	1	-	-	1	-	-
Dunne darm*	2	1	1	-	-	-
<b>Totaal</b>	<b>1288</b>	<b>1300</b>	<b>1311</b>	<b>1286</b>	<b>1149</b>	<b>-11%</b>

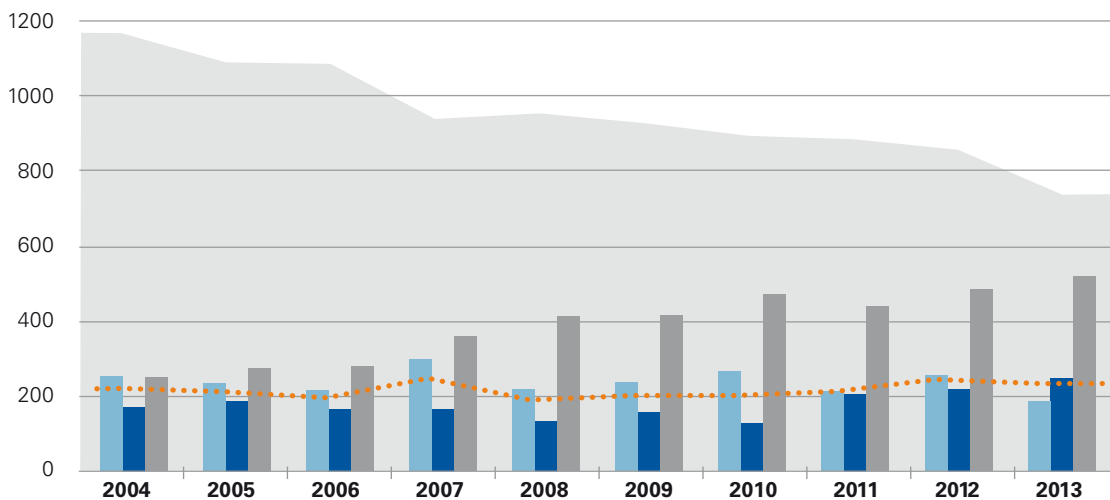
\* exclusief 1 nier met dunne darm in 2009 die staat bij nier

Het aantal weefseldonoren was in 2013 met 1677 donoren 6% lager dan in 2012 (1789 donoren). Van de weefseldonoren gaven 1513 donoren - meestal beide - cornea's (in 2012: 1635), 237 donoren stonden een pulmonaal- en/of aortahartklep af (220 in 2012), 116 donoren gaven botweefsel (128 in 2012) en 389 donoren gaven huid (495 in 2012). Het aantal corneatransplantaties in 2013 nam af met 7% naar 1286 (1385 in 2012), het aantal hartkleptransplantaties in 2013 nam toe met 6% naar 90 (85 in 2012). Het aantal transplantaties met botweefsel is dit jaar met 6% afgenomen naar 1554 ten opzichte van 1653 het voorgaande jaar.



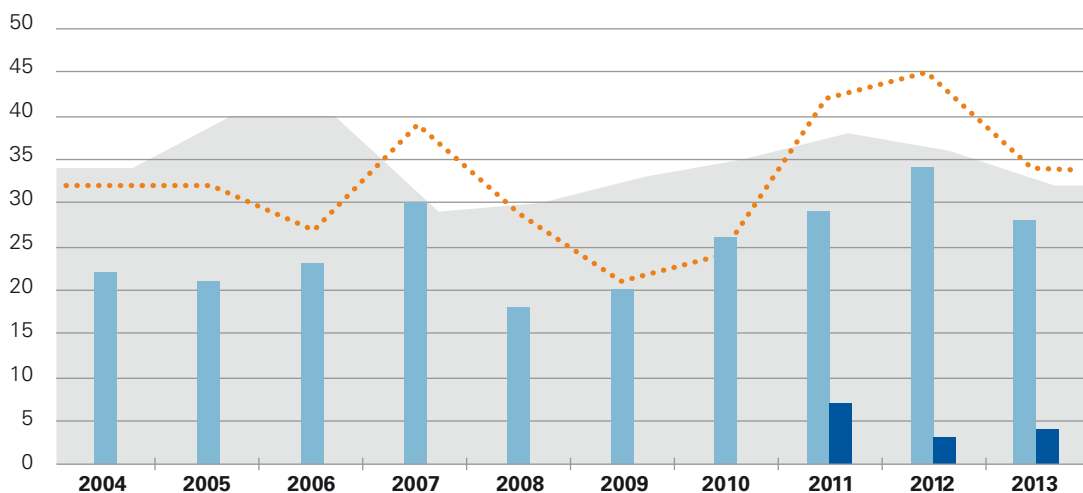
## Nier

In 2013 vonden in Nederland 185 transplantaties met nieren van postmortale heartbeating donoren plaats, tegenover 255 in 2012. Dit is inclusief transplantaties van een nier in combinatie met een ander orgaan. Het aantal transplantaties afkomstig van non-heartbeating donoren was in 2013 wederom hoger (249) dan het jaar daarvoor (221). Levende donoren zijn verantwoordelijk voor meer dan de helft (54,5%) van het totaal aantal getransplanteerde nieren in Nederland (totaal 954). Het aantal transplantaties met nieren van levende donoren is in 2013 toegenomen naar een nieuw record van 520. Mede hierdoor is het aantal patiënten dat wacht op een nier eind 2013 met 735 personen 14% lager dan eind 2012 (855 personen). Daarnaast was de instroom op de wachtlijst lager en de uitstroom van de wachtlijst hoger.



## Pancreas

Van slechts 34 (13%) van alle 255 geëffectueerde Nederlandse orgaandonoren in 2013 is de pancreas gebruikt voor transplantatie in Nederland of het buitenland. Dat een pancreas vaak niet geschikt is, heeft te maken met een lagere maximale donorleeftijd (tot ongeveer 50 jaar) en medische redenen. In 2013 vonden in Nederland 32 pancreastransplantaties plaats, meer dan de helft (18) in combinatie met een nier. Vier pancreata waren afkomstig van een non-heartbeating donor. Van de pancreastransplantaties ontvingen 6 patiënten eilandjes van Langerhans afkomstig van 9 donoren (geteld als 9 transplantaties). Het aantal mensen dat wacht op een (nier met) pancreas is eind 2013 afgenomen ten opzichte van het jaar daarvoor, van 36 naar 32.

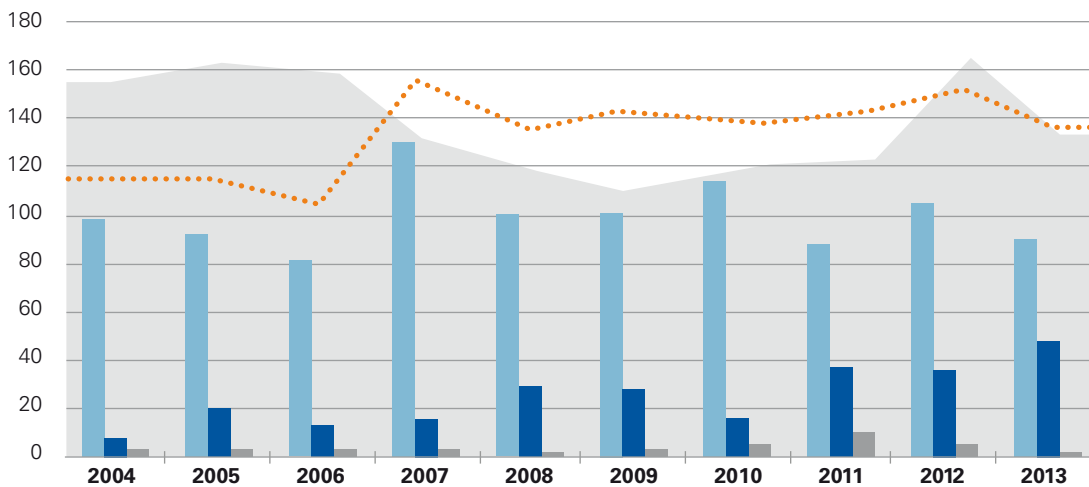


## Lever

In 2013 zijn er 137 levers gedoneerd door postmortale donoren, waarvan 3 afkomstig waren van overledenen boven de 75 jaar. In Nederland vonden in 2013 138 levertransplantaties plaats (waarvan 5 keer een split-lever) afkomstig van postmortale donoren uit binnen- of buitenland. Bij 48 van deze transplantaties was de lever afkomstig van een non-heartbeating donor.

Er waren in 2013 2 levertransplantaties met een stukje lever van een verwante levende donor.

Het aantal wachtenden op de leverwachtlIJst nam af van 165 in 2012 naar 134 in 2013 ten gevolge van een lagere instroom op de wachtlIJst dan in 2012.

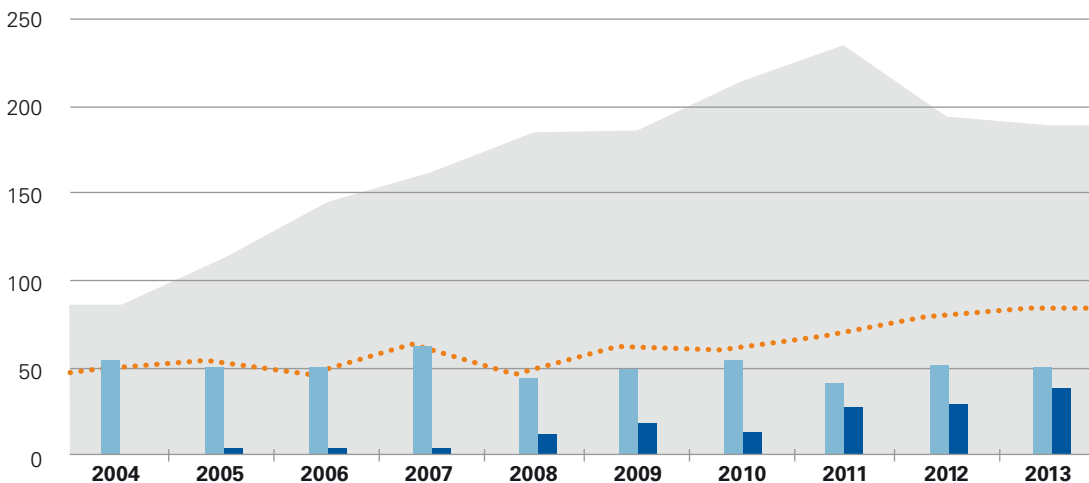


### Legenda

- transplantaties - HB-donoren (bij lever incl. split)
- transplantaties - levende donoren
- wachtlijst op 31 december
- transplantaties - NHB-donoren
- postmortale donoren - geëffectueerd

## Long

Het aantal wachtenden op de longwachtlIJst is licht gedaald van 194 eind 2012 naar 189 eind 2013. Het aantal longdonoren in Nederland (84 in 2013) neemt al een aantal jaren toe. Dit komt door een toename van het aantal non-heartbeating longdonaties (van 30 in 2012 naar 40 in 2013) ten gevolge van verbeterde uitname- en preservatietechnieken. In 2013 vonden er 88 longtransplantaties plaats; 10% meer dan in 2012. Dit komt door een toename van het aantal longtransplantaties afkomstig van een non-heartbeating donor (29 in 2012 en 38 in 2013).



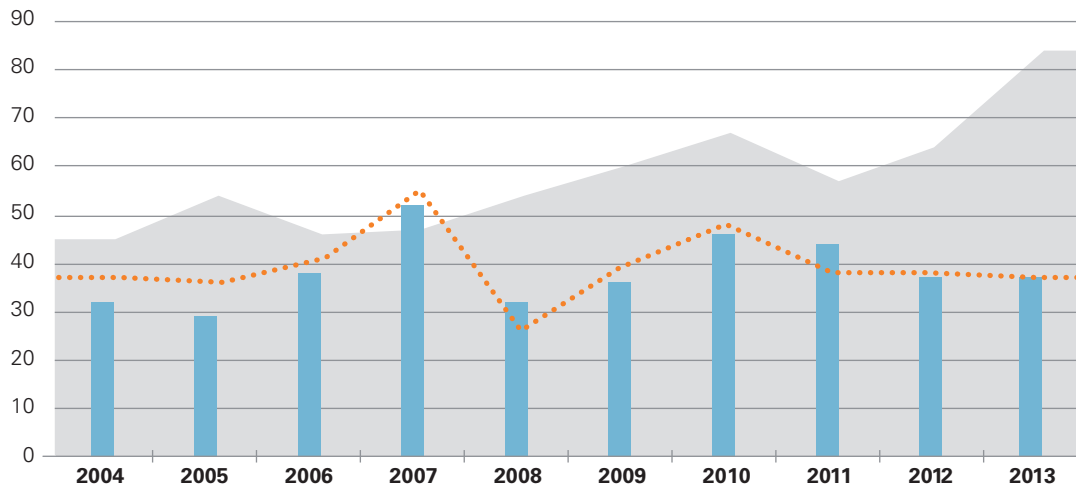
# 1

## Ontwikkelingen in wachtlijst, donatie en transplantatie



### Hart

Alleen heartbeating donoren kunnen hun hart doneren voor transplantatie. Ondanks de forse afname van het aantal heartbeating donormeldingen, leidde dit echter nauwelijks tot minder geëffectueerde hartdonoren (37 donoren ten opzichte van 38 donoren in 2012). In 2013 zijn er 37 harttransplantaties verricht, net als in 2012. Het aantal patiënten op de hartwachtlijst nam in één jaar toe met 31% naar 84 patiënten in 2013 door een toename van de instroom op de wachtlijst ten opzichte van 2012.



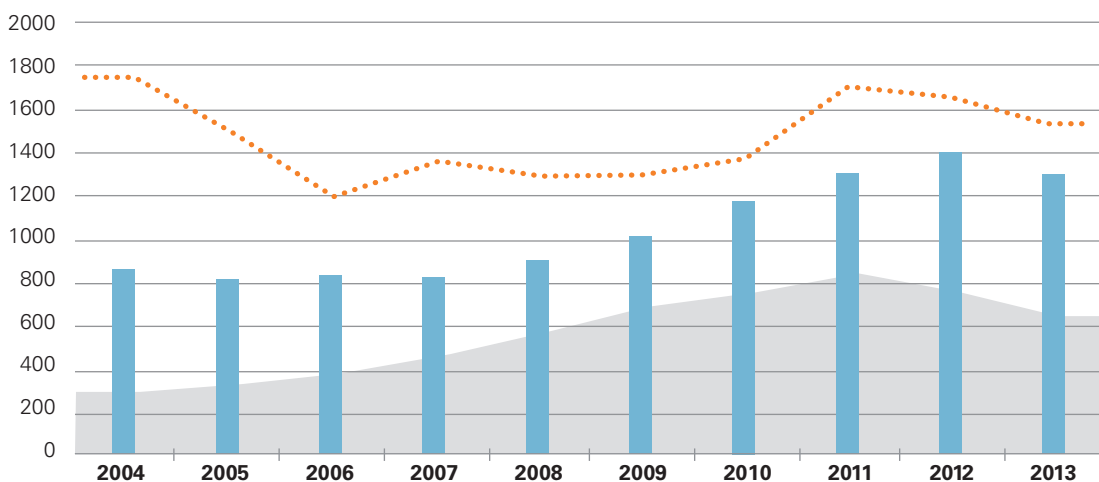
### Legenda

- transplantaties - HB-donoren
- wachtlijst op 31 december
- postmortale donoren - geëffectueerd



### Cornea

Hoewel een donor doorgaans beide cornea's kan doneren, is het aantal corneatransplantaties in Nederland veel lager dan het aantal donaties. Niet iedere uitgenomen cornea wordt namelijk geschikt bevonden voor transplantatie. Ook wordt niet voor iedere cornea een geschikte ontvanger (binnen Nederland) gevonden. Het aantal corneatransplantaties nam in Nederland af van 1385 in 2012 naar 1286 in 2013. Het aantal patiënten op de corneawachtlijst nam verder af van 730 eind 2012 naar 629 eind 2013.



### Legenda

- transplantaties
- wachtlijst op 31 december
- postmortale donoren - geëffectueerd



Michiel Erasmus

Transplantatiechirurg en  
programmameider long- en  
harttransplantaties

## Afgekeurde longen nu toch geschikt voor transplantatie

In eerste instantie afgekeurde donorlongen toch geschikt maken voor transplantatie? In het UMC Groningen is het nu mogelijk dankzij een voor Nederland nieuwe techniek. Ex vivo long perfusie (EVLP) is een techniek waarbij donorlongen buiten het lichaam worden doorspoeld met speciale vloeistof en weer op lichaamstemperatuur worden gebracht. Transplantatiechirurg en programmameider long- en harttransplantaties Michiel Erasmus is een van de mensen die de machine ontwikkelde waarmee sinds 2013 in Groningen de longen worden getest en verbeterd.

Erasmus: "Ik verwacht dat de nieuwe techniek ervoor kan zorgen dat het aanbod van geschikte donorlongen groter wordt en dat daarmee de wachtlijst mogelijk wordt verkort. Daarnaast zie ik het als mijn plicht om alles in het werk te stellen om gevolg te kunnen geven aan de wens van mensen om te doneren. Het is zo bijzonder dat mensen willen doneren. Als we die laatste wilsbeschikking niet kunnen honoreren, omdat de longen door het proces van overlijden slechter van kwaliteit zijn geworden, is dat heel onbevredigend. Het is fantastisch dat we door deze nieuwe techniek nu alsnog de laatste wil van de overledene kunnen uitvoeren."

## Terminologie

De termen *heartbeating (HB)* en *non-heartbeating (NHB)* en respectievelijk *Donation after Brain Death (DBD)* en *Donation after Circulatory Death (DCD)* worden vaak naast elkaar gebruikt. In dit jaarverslag hanteert de NTS de van oudsher gebruikte termen *heartbeating* en *non-heartbeating*. De termen *DBD* en *DCD* neemt de NTS over in het jaarverslag als in het werkveld overeenstemming is bereikt over de nadere subclassificaties en bijbehorende definities.

### **Donation after Brain Death (DBD)**

*Donation after Brain Death* is hetzelfde als *heartbeating donatie*. Bij een *DBD* is een patiënt hersendood, maar worden hartslag en ademhaling kunstmatig in stand gehouden. Hierdoor blijven de organen geschikt voor transplantatie. Bij een *DBD* orgaandonatieprocedure kunnen in principe hart, longen, lever, pancreas, nieren en dunne darm worden gedoneerd.

### **Donation after Circulatory Death (DCD)**

*Donation after Circulatory Death* is hetzelfde als *non-heartbeating donatie*. *DCD* wil zeggen dat niet alleen het hart gestopt is, maar ook de bloedsomloop (*circulatie*). Donororganen raken na een circulatiestop al snel onbruikbaar, omdat ze dan niet meer van zuurstof worden voorzien. Het hart kan hierbij niet meer getransplanteerd worden, maar de nieren, lever, longen en soms de pancreas nog wel.

# 2

## Missie en visie De wezenlijke schakel

### Missie

“De **Nederlandse Transplantatie Stichting** is een wezenlijke schakel voor de bevordering van optimale beschikbaarheid en gebruik van donororganen en -weefsels voor transplantatie”

De NTS is een non-profitorganisatie met bevoegdheden en verantwoordelijkheden op nationaal niveau op het gebied van donatie en transplantatie van organen en weefsels. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft NTS een vergunning verleend als Orgaancentrum (conform de Wet op de orgaan-donatie). Hieruit vloeit een aantal formele taken voort.

Het Orgaancentrum van de NTS is verantwoordelijk voor de toewijzing van postmortale organen en weefsels aan patiënten op de wachtlijst voor transplantatie, de (inter-)nationale wachtlijst, raadpleging van het Donorregister bij een potentiële donor en donoraanname. Wat de orgaancentrumfunctie betreft, is de NTS een zelfstandig bestuursorgaan.

Ook stelt de NTS - samen met het medisch werkveld - adviezen op aan de overheid en ziekenhuizen ter verbetering van de bestaande praktijk. De NTS vormt de verbinding met en is de intermediair tussen donorziekenhuizen en transplantatiecentra. We verzorgen voor het brede Nederlandse publiek de voorlichting over donatie van organen en weefsels om bewustwording hierover te bevorderen. Dit alles geldt niet alleen voor postmortale donatie, maar ook voor donatie bij leven. Een groeiend aantal mensen is bereid om bij leven een orgaan te doneren. De NTS onderzoekt welke rol zij kan nemen om landelijke afspraken en afstemming tot stand te brengen om donatie bij leven verder te faciliteren.

De NTS neemt initiatief tot verbeteringen, adviseert én neemt de uitvoering die voortvloeit uit wet- en regelgeving voor haar rekening. Kortom: we zijn betrokken bij alle facetten van orgaan- en weefseldonatie die transplantatie mogelijk maken.

## Strategische doelstellingen

**Voor de periode 2013-2016 heeft de NTS de volgende strategische doelstellingen geformuleerd:**

- 1** — **De NTS verstevigt haar rol als kenniscentrum.** Nergens in Nederland is zoveel unieke informatie verzameld over donatie en transplantatie. Maar het kan beter. De NTS zet in op uitbreiding van de dataverzameling en analysemogelijkheden: zowel intern als extern. Met de verzamelde data en kennis van onderzoek en analyse signaleren we trends op het gebied van donatie en transplantatie in brede zin. Daarvoor ontwikkelt de NTS ondermeer een set van standaard periodieke analyses. In nauwe samenwerking en afstemming met de betrokken professionals zorgen we ervoor dat we het werk ter zake doende, klantgericht, efficiënt en effectief uitvoeren.

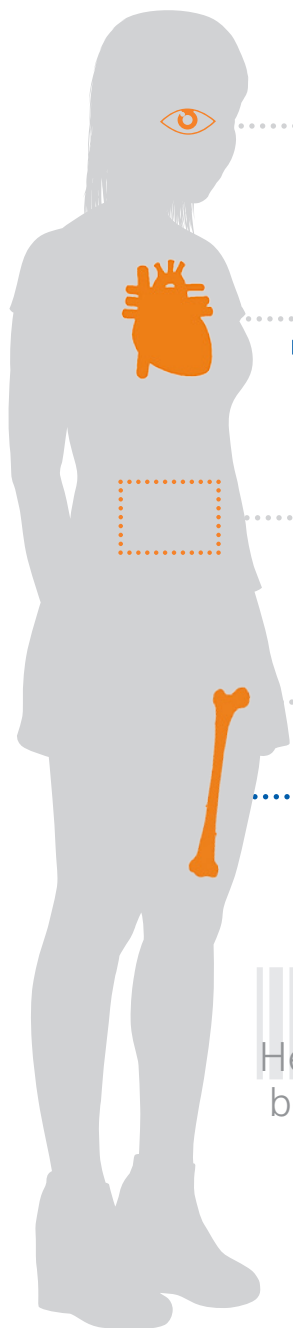
De hoogopgeleide en goed geïnformeerde medewerkers van de NTS zijn onmisbaar om dit tot een succes te maken. Als kenniscentrum heeft de NTS een signalerende en adviserende rol naar de overheid en het werkveld. Gevraagd en ongevraagd geven we beleidsadviezen. Als het nodig (of wenselijk) is zal de NTS ook sturend optreden richting het veld. Anderzijds zal de NTS op initiatief van en met het veld wetenschappelijke onderzoeken mede mogelijk maken en ondersteunen met de beschikbare data en kennis.

- 2** — Om aan de vraag naar kwaliteit, veiligheid en efficiëntie binnen de donatie- en transplantatiezorg te beantwoorden, blijft de NTS ook in 2013 en daarna een **centrale nationale regierol** oppakken binnen het werkveld. Dit betekent onder andere dat we de ketens van weefsels en organen verder structureren en dat we veel aandacht besteden aan het traceren en signaleren van (on-)gewenste effecten.
- 3** — Samen met het medische werkveld ontwikkelen we op basis van 'best practices' **nieuwe standaarden voor het proces van donorwerving in de ziekenhuizen** om orgaan- en weefselpotentieel optimaler te benutten. Het doel is dat donorzorg een integraal en vanzelfsprekend onderdeel van patiëntenzorg wordt.
- 4** — **Donatie bij leven** heeft de afgelopen jaren een enorme vlucht genomen. Inmiddels wordt al meer dan de helft van alle niertransplantaties uitgevoerd met een nier van een levende donor. De NTS vindt dat landelijk beleid op gebied van donatie bij leven gewenst is en zal samen met de transplantatiecentra dat beleid formuleren. Ook internationale initiatieven worden onderzocht. De NTS zal effecten van donatie bij leven monitoren en daarover rapporteren aan het ministerie van VWS.
- 5** — **Een breed maatschappelijk draagvlak** voor orgaan- en weefseldonatie is onontbeerlijk. De NTS en al haar medewerkers rekenen het tot hun taak het maatschappelijke debat en bewustwording op gang te brengen, te houden en te voeden om het draagvlak voor donatie en transplantatie verder te versterken.
- 6** — **De NTS profileert zich en is 'opvallend' aanwezig binnen het Europese werkveld.** Binnen het internationale circuit werkt de NTS aan kennisuitwisseling en aan harmonisering van richtlijnen en praktijken van donatie en transplantatie die kwaliteitsverhogend werken.
- 7** — **Een gezonde financiële basis** (ook op de lange termijn) blijft een absolute noodzaak. Daarom sturen het bestuur en het managementteam van de NTS op een structureel gezonde financiering van de NTS.

In het visiedocument De Wezenlijke Schakel heeft de NTS beschreven hoe we de strategische doelstellingen willen realiseren in de periode 2013 – 2016. Dit document is beschikbaar op [transplantatiestichting.nl](http://transplantatiestichting.nl) > Over de NTS.

# 3 Beleid- en Orgaancentrum

## Het verschil maken is onze drijfveer



**1513** (meestal beide) cornea-donaties

**237** pulmonaal- en/ of aortahartklep-donaties

**389** huid-donaties

**116** botweefsel-donaties

**1677** weefseldonoren in totaal in 2013

Het aantal transplantaties met botweefsel is dit jaar met 6% afgenomen naar 1554 ten opzichte van 1653 in het voorgaande jaar

### Weefseldonatie in 2013

- Het aantal weefseldonoren was in 2013 met 1677 donoren 6% lager dan in 2012 (1789 donoren).
- Van de weefseldonoren doneerden 1513 donoren - meestal beide - cornea's (in 2012: 1635), 237 donoren een pulmonaal- en/of aortahartklep (220 in 2012), 116 donoren gaven botweefsel (128 in 2012) en 389 donoren gaven huid (495 in 2012).
- Het aantal corneatransplantaties in 2013 nam af met 7% naar 1286 (1385 in 2012), het aantal hartkleptransplantaties in 2013 nam toe met 6% naar 90 (85 in 2012).
- Het aantal transplantaties met botweefsel is dit jaar met 6% afgenomen naar 1554 ten opzichte van 1653 het voorgaande jaar.

 **1286** corneatransplantaties

**90** hartklep-transplantaties



**90.250 cm<sup>2</sup>** huid getransplanteerd



**1554** botweefseltransplantaties

**De divisie Beleid- en Orgaancentrum (B&O) van de NTS voert de door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aan de NTS verleende vergunning uit om als zelfstandig bestuursorgaan (ZBO) te functioneren. De taken die deze functie en de regievoering in orgaan- en weefselketen met zich meebrengen, zijn:**

- **verantwoordelijkheid voor de (inter-)nationale wachtlijst;**
- **centrale donoraanname en medische screening van weefseldonoren;**
- **raadplegen van het Donorregister;**
- **toewijzing (allocatie) van organen en weefsels;**
- **organisatie van de uitname van donorweefsels;**
- **transport van organen;**
- **registratie van follow-up gegevens over transplantaties.**

### **Donorwerving**

Vanaf 1 januari heeft de NTS een nieuwe organisatiestructuur om de ambities beter waar te kunnen maken als kennis- en expertisecentrum en om de samenwerking met het medische werkveld verder te versterken. De donorwervingsactiviteiten in de regio zijn daarom samengebracht met de NTS-activiteiten gericht op beleidsvorming, -evaluatie en -ontwikkeling. De integratie van de donorwerving binnen het bestaande Orgaancentrum verliep zeer voorspoedig. Een belangrijke taak die met de donorwerving verplaatst werd naar B&O was het gemandateerd opdrachtgeverschap (namens het ministerie van VWS) voor de uitvoering en implementatie van het Masterplan Orgaandonatie.

### **Kwaliteitsimpuls**

In de uitvoering van de wettelijke taken is in 2013 een aantal zaken veranderd, zoals meer aandacht voor dataverificatie. De NTS heeft onder andere beleid ontwikkeld om de datakwaliteit van wachtlijstgegevens te verifiëren en waar nodig te verbeteren. In afstemming met de beroepsvereniging Nederlandse Transplantatie Vereniging starten vanaf 2014 audits binnen ziekenhuizen om te controleren of de gegevens waarmee de patiënt op de wachtlijst staat geregistreerd ook daadwerkelijk kloppen. Dit sluit aan bij de wettelijke taak die de NTS heeft om zorg te dragen voor een eerlijke verdeling van donororganen.

Op het gebied van weefseldonoraanname heeft de divisie B&O opdracht gegeven voor de bouw van een nieuwe softwareapplicatie waarmee de opslag van de noodzakelijke gegevens volledig wordt gedigitaliseerd. Dit systeem reduceert de kans op fouten in het primaire proces aanzienlijk. Aangezien dit een bedrijfskritieke en omvangrijke applicatie is, heeft de NTS in 2013 zorgvuldig onderzocht wat de beste aanpak zou zijn. Uiteindelijk is gekozen om intern een volledig nieuwe weefseldonorapplicatie te bouwen en de wensen van de gebruikers daarin nadrukkelijk mee te nemen. We verwachten dat de volledige applicatie medio 2015 gereed is. Dit project is gestart onder de naam VITA.

Het inzichtelijk maken van de vervoersstromen van organen en orgaanuitnameteams was een andere belangrijke kwaliteitsimpuls in 2013. Alle auto's van vervoerders zijn uitgerust met een systeem dat continu signalen uitwisselt met het Orgaancentrum. Zo is op ieder moment direct duidelijk waar een uitgenomen orgaan zich onderweg bevindt. Hetzelfde geldt voor de uitnameteams. Hierdoor is altijd bekend op welk tijdstip een team bij een donorziekenhuis arriveert.

De afspraken tussen de NTS en de organisaties die weefsels uitnemen zijn herzien en opnieuw geformaliseerd. Dit leidde tot een nieuw kwaliteitsakkoord dat audits over en weer mogelijk maakt.

### **Masterplan Orgaandonatie**

Het Masterplan Orgaandonatie ging al in 2008 van start. Medio 2012 zijn de twee succesvolste regionale pilots landelijk ingevoerd, te weten een nieuwe structuur met donatie-intensivisten en de zelfstandige uitnameteams (ZUT).

In 2013 konden we voor het eerst over een periode van twaalf maanden het effect meten van deze twee pilots. Goed nieuws is dat het aantal orgaandonoren in 2013 hoger was dan in de jaren waarin de succesvolle regionale pilots nog niet waren ingevoerd. Zoals verwacht zette de eerder ingezette stijging van het aantal non-heartbeating donaties ook in 2013 door.

In 2013 werd het Amphibia-model uitgebreid naar vier ziekenhuizen en vonden de Communicatie rond Donatie trainingen verder hun weg binnen de ziekenhuizen. Binnen het Amphibia-model wordt extra aandacht besteed aan het begeleiden van familie van patiënten op de intensive care zodat een mogelijk donatiegesprek als minder indringend ervaren wordt.

Op 12 november 2013 organiseerde de NTS het symposium 'De kracht van de combinatie, samenwerken aan donatie en transplantatie'. De uitvoering van het Masterplan Orgaandonatie stond tijdens deze dag centraal. De eerste tussentijdse onderzoeksresultaten van KPMG-Plexus naar de opbrengsten van het Masterplan Orgaandonatie werden hier gepresenteerd.

### **Internationaal**

In 2012 is onder de vlag van de Europese Commissie het ACCORD-project 'Joint Action on Achieving Comprehensive Coordination in Organ Donation' gestart. Medewerkers van de divisie B&O waren in 2013 inhoudelijk betrokken bij drie verschillende ACCORD-werkprojecten: Living Donor Registries, Intensive Care Unit en Twinning.

In het internationale werkprogramma 'Living Donor Registries', met de NTS als projectleider, worden aanbevelingen gedaan voor de wijze waarop lidstaten een database kunnen opzetten voor het verzamelen van informatie over levende donoren binnen de Europese Unie. In 2014 start hiervoor een pilotstudie. Het werkprogramma 'Intensive Care Unit' richt zich op *end-of-life-care* beslissingen bij patiënten met ernstige hersenschade die binnenkomen op de spoedeisende hulp van een ziekenhuis. In het 'Twinning'-project ondersteunt Nederland Hongarije bij de opzet van een nationaal opleidingsprogramma voor chirurgen die zich willen specialiseren in de abdominale uitnamechirurgie.

### **Cross-overprogramma voor nierdonatie bij leven**

In 2013 heeft de divisie B&O onderzocht of het 'nierdonatie bij leven'-programma Cross-over ook geschikt is voor internationalisering. Verschillende landen hebben al interesse getoond om dit innovatieve programma in te voeren. Ook het medisch werkveld in Nederland lijkt open te staan voor internationalisering. De bedoeling is om in 2014 een proef te doen met tenminste één land, maar mogelijk ook met meerdere landen. Als directe levende donatie niet mogelijk is, kunnen binnen het Cross-overprogramma nieren voor transplantatie worden uitgewisseld tussen paren van levende donoren en hun ontvangers.

### **Best practice Verenigd Koninkrijk**

Samen met beleidsmakers van het ministerie van VWS en intensivisten uit de Nederlandse ziekenhuizen heeft de divisie B&O in 2013 een studiereis gehouden naar het Verenigd Koninkrijk om best practices te bestuderen. Interessante leerpunten uit deze studiereis die mogelijk toepasbaar zijn voor de Nederlandse situatie zijn de organisatie van donorherkenning door een vaste *Clinical Lead* en het inroepen van nurse practitioners die gespecialiseerd zijn in het nabestaandengesprek.



## Weefselketen

In 2013 keken alle partijen binnen het samenwerkingsverband Weefselketen reikhalzend uit naar het rapport van de Gezondheidsraad 'Naar een duurzame weefselketen'. Dit rapport was in 2013 echter nog niet klaar. Het Orgaancentrum van de NTS heeft de wettelijke taak om sturing te geven aan de weefselketen en om samenwerking te bevorderen. Met verandertrajecten in voorliggende jaren is de NTS hiervoor goed in positie gekomen. Om het werkveld te kunnen doorontwikkelen, waar mogelijk in te laten spelen op het internationale speelveld en beter aan te laten sluiten bij wetenschappelijke ontwikkelingen is richting vanuit de overheid nodig. Zoals eerder opgemerkt is er in 2013 door herziene afspraken wél al een kwaliteitsimpuls gegeven aan de uitname van weefsels.

**Marion van der Hoeven**  
.....  
Transplantatiecoördinator  
Erasmus MC

### Zelfstandig Uitname Team (ZUT) Erasmus MC

*Marion van der Hoeven is transplantatiecoördinator in het Rotterdamse Erasmus MC en coördineert het Zelfstandig Uitname Team (ZUT) van Rotterdam dat begin 2013 van start ging. "Het ZUT is opgericht om de uitname-operatie te verkorten en de ziekenhuizen te ontzien. Voorheen liep een transplantatie soms veel vertraging op, omdat er geen personeel beschikbaar was voor de uitname-operatie. Deze operaties legden druk op het operatierooster van het ziekenhuis, het vaste personeel moest er vaak 's nachts voor opgeroepen worden. Dat is allemaal veranderd. De tevredenheid van de ziekenhuizen over het ZUT is dan ook groot. Een procedure die langer duurt, is ook slecht voor de kwaliteit van de donororganen. Maar vooral is dat erg belastend voor de familie van de donor. Het ZUT is dus in veel opzichten een flinke verbetering."*

*Een ZUT heeft alle benodigde kennis en brengt alle benodigde instrumenten mee. De twee chirurgen, de twee OK-assistenten en de anesthesioloog die samen het ZUT vormen, hebben alleen een vrije operatiekamer nodig in het ziekenhuis waar de donor ligt om de uitname van organen te verrichten. De verdere benodigdheden nemen ze zelf mee in hun speciaal ingerichte bus.*

### Hongarije lid van Eurotransplant

*"Op 1 juli 2013 verwelkomden de Eurotransplantlanden Hongarije als achtste land en volwaardig lid van de internationale samenwerking op het gebied van post-mortale orgaanallocatie. Met Hongarije erbij bestrijkt Eurotransplant een gebied met 135 miljoen inwoners waarmee het aanbod van donororganen wordt vergroot. Hierdoor stijgt de kans om een passend donororgaan te vinden voor iedere patiënt op de wachtlijst. Organen uit Hongarije waarvoor binnen dat land geen passende ontvanger is, zijn nu via Eurotransplant beschikbaar voor patiënten in de andere Eurotransplantlanden. Omgekeerd geldt hetzelfde, patiënten uit Hongarije hebben nu een kans geholpen te worden met organen waarvoor in het land van de donor geen passende ontvanger is."*

**Axel Rahmel**  
.....  
Medisch Directeur  
Eurotransplant  
(tot 31 maart 2014),  
nu  
Medisch Directeur  
Deutsche Stiftung  
Organtransplantation  
(sinds 1 april 2014)

# 4 Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs Oog voor verschil

## Vrijwilligerslezingen in 2013

Het aantal **lezingen door vrijwilligers** is in 2013 gestegen met 23%

aantal lezingen  
per kwartaal

kwartaal 1 **93**

kwartaal 2 **64**

kwartaal 3 **45**

kwartaal 4 **161**

het aantal lezingen  
per doelgroep

**40** vrouwen

**72** volwassen  
overige

**196** scholieren  
tot 18 jaar

**55** studenten  
tot 25 jaar

Het aantal keer dat vrijwilligers zijn ingezet op **beurzen en evenementen** is met 26% gestegen ten opzichte van 2012.

totaal in 2013 **363**



**Het hoofddoel van de divisie Donorvoorlichting, Communicatie & Onderwijs (DCO) van de NTS is verdere versterking van het draagvlak voor orgaan- en weefseldonatie. De divisie DCO heeft in 2013 zichtbare resultaten geboekt. Niet alleen is het Nederlandse publiek op verschillende momenten en manieren geconfronteerd met het belang van orgaan- en weefseldonatie. Ook is er veel gedaan voor de medisch professional. Met de integratie van de onderwijsactiviteiten van Transcriptum in de divisie DCO is een start gemaakt met de inrichting van een eigen onderwijscentrum. Met oog voor verschil bouwen we verder aan een kennis- en expertisecentrum.**

## Online communicatie

### Verbetering toegankelijkheid website

De toegankelijkheid van onze website [transplantatiestichting.nl](http://transplantatiestichting.nl) - voor de (medisch) professional, patiënt en het algemeen publiek - is vergroot. Er is gewerkt aan de verbetering van de informatie op de site en aan de vindbaarheid, leesbaarheid en begrijpelijkheid hiervan. De site heeft in 2013 voor de tweede keer het waarmerk 'Drempelvrij voor toegankelijke websites' behaald. Samen met externe webontwikkelaars is een aantal verbeteringen toegevoegd in de webshop en achter de schermen is het contentmanagementsysteem verbeterd. Het aantal bezoeken is met 40% gestegen tot ruim 108.000 eind 2013.

In 2013 is een geheel nieuw overzicht gepresenteerd met de belangrijkste feiten en cijfers op het terrein van donatie en transplantatie. Met tabellen, grafieken en diagrammen zijn de actuele orgaan- en weefselcijfers beter ontsloten. Ook kan de websitebezoeker nu eenvoudig grafieken met meerjarentrends raadplegen.

### Sociale media

DCO heeft veel vooruitgang geboekt met de integratie van het sociale-mediabeleid in de werkprocessen. Voor de verschillende doelgroepen die de NTS bedient, zijn aparte plannen gemaakt en uitgevoerd. De NTS is actief aanwezig op Twitter (@donorinfo met 1037 volgers in december 2013), op Facebook (jaofnee met 21.700 likes, bijna een verdriedubbeling in een jaar tijd) en op Instagram (youthambassador). Webcare en webdare behoren tot de dagelijkse werkzaamheden van het publieksinformatiecentrum.

In 2013 zijn we gestart met sociale-mediatrainingen voor ervaringsdeskundigen, bijvoorbeeld patiënten die op de wachtlijst staan of een donororgaan hebben ontvangen. Doel is dat ze in staat zijn om zowel actief als reactief met hun persoonlijke verhaal op diverse online plekken het onderwerp orgaandonatie te agenderen en in gesprek te gaan met anderen.

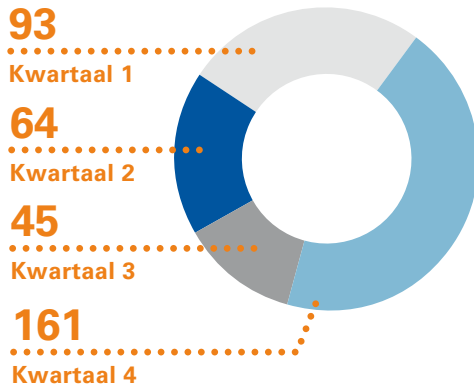
## Vrijwilligersprogramma

### Gastlezingen

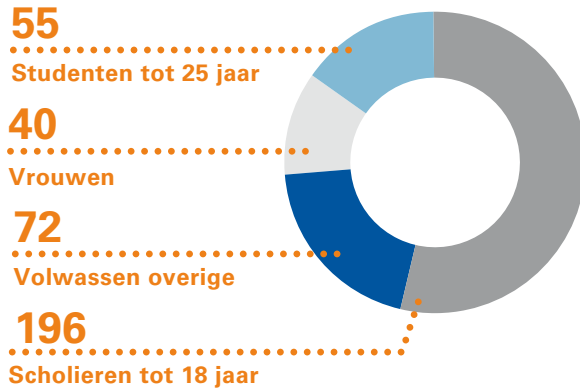
In 2013 gaven de 65 vrijwilligers van de NTS 363 lezingen in het hele land, een stijging van 20% ten opzichte van 2012. Dat is nog afgezien van meerdere landelijke beurzen, introductiedagen in studentensteden en de activiteiten in de Donorweek.

In 2013 heeft DCO de lezingen van een derde van de vrijwilligers geëvalueerd. De belangrijkste conclusies van dit kwalitatieve onderzoek zijn dat de kwaliteit ruim voldoende is, dat de doelstelling (registratie in het Donorregister) mag worden aangescherpt en dat meer interactie met het publiek gewenst is. Deze aanbevelingen verwerkt DCO in 2014 in trainingen voor de vrijwilligers.

## Aantal vrijwilligerslezingen per kwartaal



## Aantal vrijwilligerslezingen per doelgroep



## Onderwijs

## Basistraining TC/DC

NTS Transcriptum heeft in 2013 de Basisopleiding TC/DC ontwikkeld en aangeboden aan startende transplantatiecoördinatoren (TC) en donatiecoördinatoren (DC). Deze tweedaagse training vond voor het eerst plaats in september. Beoogd wordt deze nieuwe professionals extra basisinformatie mee te geven in aanvulling op de bestaande inwerktrajecten in de eigen regio of ziekenhuis.

## Communicatie rond Donatie

In 2013 zijn ruim 800 medisch professionals getraind met de basismodule Communicatie rond Donatie of met een van de nieuw ontwikkelde gevorderdenmodules voor artsen en verpleegkundigen. In oktober is de 100ste trainer Communicatie rond Donatie gecertificeerd. Met deze training krijgen artsen en andere medisch professionals handvatten aangeboden om nabestaanden te begeleiden in het maken van een keuze over donatie.

## Promotie doorlopende leerlijn

De divisie DCO maakt onderwijsmateriaal over orgaan- en weefseldonatie voor jongeren van 10 tot 20 jaar. De promotie van deze in 2012 voltooide doorlopende digitale leerlijn was het hoofddoel voor 2013. Ingezet is op online communicatie met leerkrachten via sociale media en online onderwijsplatforms, waarvoor DCO promotie animaties heeft laten maken van de lesmodules. Voor de bekendmaking van donorwise.nl - de module voor het voortgezet onderwijs - heeft de NTS bovendien op 8 oktober een persdag voor schoolkrantredacteurs georganiseerd.

Het aantal gebruikers van de lesmodules voor basis- en voortgezet onderwijs steeg fors in 2013; Ook omdat er samenwerking is gezocht met de vakverenigingen van docenten Biologie, Maatschappijleer en Nederlands. Het gemiddeld aantal gebruikers van DonorDenkers (basisonderwijs) steeg in 2013 van gemiddeld 497 naar 6082 leerlingen per maand. Deze uitzonderlijke stijging is vooral te danken aan onderwijsplatform Nieuwsbegrip dat tijdens de Donorweek aandacht besteedde aan de lesmodule. Het aantal gebruikers van DonorWise (voortgezet onderwijs) steeg van gemiddeld 818 naar 947 per maand. Het aantal gebruikers van Xtralife (MBO) daalde van gemiddeld 246 naar 228 gebruikers per maand.

Om MBO-studenten beter te bereiken, is in 2013 gestart met theaterproject Do'orgaan. Do'orgaan is een intensief workshopprogramma waarbinnen studenten van tien MBO-instellingen door co-creatie een voorstelling over orgaandonatie maken en opvoeren voor medestudenten, met wie zij aansluitend discussiëren over dit onderwerp.



## Campagnes

De NTS verzorgt sinds 2010 in opdracht van het ministerie van VWS de publieksvoorlichting over orgaan- en weefseldonatie. Dat gebeurt het hele jaar door en draait erom zoveel mogelijk - reactief en proactief - informatie beschikbaar te stellen zodat mensen er met elkaar over praten en uiteindelijk beslissen of ze donor willen worden. De NTS is ook partner in de meerjarige campagne 'Nederland zegt Ja'.

### Piekmomenten

De in het voorjaar gehouden 18-jarigencampagne gericht op jongeren geboren in 1994 scoorde goed. Het motto was dit keer 'Bepaal zelf of je wel of geen donor wilt zijn'. Aan het eind van 2013 stond ruim 37% van de 18-jarigen geregistreerd. Hiermee wordt de stijgende lijn van de afgelopen jaren doorgezet.

### Respons 18-jarigencampagne

Jaar	Respons 18-jarigen na campagne
2011	32,7 %
2012	36,3 %
2013	37,5 %

In het najaar is een campagne uitgevoerd die gericht was op mensen die zich recent in Nederland hebben gevestigd. Per 31 december 2013 was de respons 7,2%, in 2012 was de respons van nieuwe Nederlanders 7,9%.

### Nederland zegt Ja

In de landelijke meerjarige campagne 'Nederland zegt Ja' werkt DCO samen met het ministerie van VWS, een aantal gezondheidsfondsen en betrokken patiëntenorganisaties. Deze campagne kent een hoogtepunt in de jaarlijkse Donorweek in oktober.

### Donorweek: 55.000 registraties

Bij de voorbereiding van de Donorweek 2013 was er veel oog voor verschil. De NTS leverde actiepakketten en advies op maat voor mensen die in de Donorweek een actie wilde organiseren, bijvoorbeeld op scholen, in ziekenhuizen, gemeenten, bedrijven of sportverenigingen.

Met zo'n 55.000 registraties in het Donorregister is de Donorweek 2013 weer een groot succes (2012: 60.000 registraties). Het percentage mensen dat zich in de Donorweek met Ja registreerde was met 94% hoger dan ooit.

### PR

De Donorweek werd afgetrapt op maandag 14 oktober met een telefonische wervingsactie die live werd uitgezonden op YouTube. Bekende Nederlanders riepen vanuit het filmmuseum Eye via telefoon en sociale media mensen op zich te registreren. Daarna bruide de hele Donorweek van de activiteiten en regionale acties. Die acties leverden veel aandacht op in huis-en-huis- en regionale bladen. De totale mediawaarde van alle Donorweekactiviteiten, inclusief verhalen van vrijwilligers, was ruim 2,7 miljoen euro.

De Donorweek in 2013 kende verschillende grote regionale activiteiten georganiseerd door vrijwilligers van de NTS, zoals de Donor Design Week, Diven4Donoren en de DonorRun. Gekleed in knalroze Donorshirts liepen honderden mensen deze DonorRun op het achtkilometerparcours van de TCS Amsterdam Marathon.

### Longleads

DCO heeft gedurende het hele jaar veel tijd en energie gestoken in het verzamelen en bemiddelen van bijzondere persoonlijke verhalen van patiënten op de wachtlijst, nabestaanden van een donor en mensen die leven met een donororgaan. Dit leidde tot zestien publicaties in landelijke tijdschriften. In campagnetijd verschenen ook diverse persoonlijke verhalen in landelijke en regionale dagbladen.

## Publieksinformatiecentrum

### Duizenden vragen

De divisie DCO beantwoordt mede namens het Donorregister jaarlijks duizenden publieksvragen over donatie, transplantatie en donorregistratie. In 2013 kwamen er in totaal 12.012 vragen via telefoon of mail binnen bij het externe callcenter. De meeste vragen gingen over registratie in het Donorregister. Het publieksinformatiecentrum produceert zelf middelen om het publiek voor te lichten over orgaan- en weefseldonatie. Daarbij wordt steeds meer gebruik gemaakt van de website. In 2013 publiceerde de NTS bijvoorbeeld twee nieuwe, informatieve animaties: *Donorregistratie, hoe gaat dat?* en *Wat is hersendood?*. Ook maakten we een aantal interactieve infographics voor de website: *Voor welke organen en weefsels geef je toestemming?* en *Het verschil tussen organen en weefsels*.

### Jaarcijfers callcenter Publieksinformatiecentrum 2013 Vragen beantwoord door callcenter naar thema

	aantal	percentage
Registratie	4473	37,64%
Procedure	423	3,56%
Contra-indicaties	180	1,51%
Wet- en regelgeving	29	0,24%
Donatie bij leven	15	0,13%
Na de donatie	67	0,56%
Algemeen	638	5,37%
Wetenschappelijk onderzoek	97	0,82%
Niet bekend	5763	48,49%
Meerdere onderwerpen	199	1,67%
<b>Totaal</b>	<b>11884</b>	<b>100,00%</b>

### Nazorg

Tweemaal per jaar verschijnt de NTS-nieuwsbrief voor nabestaanden: Nabestaanden Contact. In 2013 is nabestaanden en professionals gevraagd naar hun ervaringen met deze papieren nieuwsbrief. De lezer geeft Nabestaanden Contact gemiddeld een 7,8. De combinatie van interviews met nabestaanden en getransplanteerden wordt hoog gewaardeerd.

### Gemeenten

Nederlandse gemeenten zijn in 2013 weer wat intensiever betrokken bij voorlichting over donorregistratie. Er zijn inmiddels contacten met alle gemeenten. Van de gemeenten neemt 79% een actieve rol in voorlichting over donorregistratie, door bijvoorbeeld een donorformulier uit te reiken aan de balie wanneer inwoners hun paspoort komen ophalen. Gemeenten zijn ook betrokken partners in campagnetijd. DCO levert hen op maat gemaakt materiaal aan voor de 18-jarigencampagne en de Donorweek. Vijftig gemeenten besteedden in 2013 aandacht aan de Donorweek met behulp van het campagnemateriaal uit het actiepakket 'Uw gemeente zegt Ja'.

Waar de NTS zich voorheen vooral richtte op ambtenaren Burgerzaken, is in 2013 ook de doelgroep lokale politici meer betrokken. Er is een vaste plek op de website ingericht met voorbeeldmoties en ervaringsverhalen van lokale politici die in hun gemeenten aandacht vroegen voor donorregistratie. In het voorjaar van 2013 hebben alle fracties in de 408 gemeenten hierover een nieuwsbrief ontvangen. In navolging van deze nieuwsbrief hebben in 2013 in onder andere Hilversum, Zoetermeer en Utrecht raadsleden met een motie aandacht gevraagd voor donorregistratie.



## Corporate communicatie

### Transparant volledig vernieuwd

Het NTS-relatiemagazine Transparant voor medisch professionals in het werkveld van donatie en transplantatie, is in 2013 grondig vernieuwd. Op basis van een lezersonderzoek zijn nieuwe keuzes gemaakt. De NTS wil dat de inhoud stimuleert en motiveert tot de ontwikkeling van activiteiten die de beschikbaarheid en kwaliteit van donororganen en -weefsels voor transplantatie bevorderen. Transparant moet ook beter bijdragen aan bewustwording over de mogelijkheden van orgaan- en weefseldonatie en transplantatie.

### Eerste landelijke persdag voor schoolkrantredacteuren

DCO organiseerde op 8 oktober 2013 de eerste landelijke persdag voor schoolkrantredacteuren, onder leiding van presentator Eddy Zoëy en journalist Rik van de Westelaken. Het doel was aandacht te vragen voor het belang van les over orgaan- donatie aan jongeren. Uit onderzoek blijkt dat slechts bij één op de zes 18-jarigen orgaandonatie is behandeld in hun klas. Dit terwijl alle jongeren van 18 de belangrijke vraag krijgen om zich te registreren in het Donorregister.

Minister Edith Schippers (VWS) was ook aanwezig. Zij deed een oproep aan scholen om orgaandonatie in de klas te behandelen. "Het is belangrijk dat jongeren goed geïnformeerd worden over orgaandonatie. Dat kan onder andere via school, bijvoorbeeld als onderdeel van biologieles. Als donor kan je iemand letterlijk een nieuw leven geven, nieuwe dromen. Ik vraag scholen dan ook aandacht te besteden aan orgaandonatie om zo jongeren te helpen hun mening te vormen over deze belangrijke keuze."

### 100ste trainer Communicatie rond Donatie

In oktober 2013 is de 100ste trainer Communicatie rond Donatie gecertificeerd. Amke Edomskis is psycholoog in het Vlietland Ziekenhuis in Schiedam en gaat de training ook zelfstandig geven. "Het mooiste uit de training is dat het doel niet is om mensen over te halen tot donatie, maar artsen handvatten te geven de nabestaanden te begeleiden in het maken van de juiste keuze. Een gedachte waar ik zelf volledig achter sta en wat ook goed blijkt aan te slaan bij de artsen die de training hebben gevolgd. En natuurlijk erg leuk als uitbreiding van mijn eigen vaardigheden als psycholoog."

# 5

## Bedrijfsvoering Onmisbare basis voor onze werkzaamheden

**De NTS kent vier aandachtsgebieden binnen de divisie Bedrijfsvoering.**

**De afdelingen Kwaliteit, ICT, Personeel & Organisatie en Financiële Administratie ondersteunen en adviseren management en medewerkers.**

### Kwaliteit

In september 2013 heeft Bureau Veritas de hercertificering voor de ISO-norm 9001-2008 met succes geaudit. Het nieuwe certificaat is geldig tot december 2016. In aanloop naar de herziening van de ISO-norm 9001 heeft de afdeling Kwaliteit een start gemaakt met risicomangement. Een ander wapenfeit is de invoering van projectmanagement. Een onderdeel hiervan was de start van het Projectenbureau, dat als taak heeft om organisatiebrede projecten op eenduidige wijze te registreren, beoordelen en monitoren.

### ICT

De afdeling ICT richt zich op het waarborgen van de continuïteit en het verbeteren van netwerk en applicaties. Het gaat om de intern en extern gebruikte businessapplicaties en om de projectmatige realisatie van nieuwe applicaties. In 2013 werd in samenwerking met de transplantatiecoördinatoren een applicatie voor orgaanprocedure-informatie (OPI) opgeleverd. Daarnaast heeft de afdeling een belangrijke rol in het project VITA voor de vervanging van de huidige applicatie voor weefseldonoraanname, ontvangerregistratie en allocatie van weefsels.

### Personeel & Organisatie

De afdeling Personeel & Organisatie heeft zich in 2013 vooral gericht op de gevolgen van de herstructurering van de afdelingen Beleid- & Orgaancentrum en Donorvoorlichting, Communicatie & Onderwijs voor de interne organisatie. De afdeling heeft ook een 'spoorboekje' ontwikkeld voor nieuwe medewerkers om sneller wegwijs te worden op de nieuwe werkplek. De NTS heeft in 2013 voor het eerst een medewerkerstevredenheidsonderzoek uitgevoerd. De uitkomsten hiervan zijn gerapporteerd en op basis hiervan is een verbeterplan opgesteld. Een ander omvangrijk traject was de herhaling van de risico-inventarisatie en -evaluatie (RI&E). De belangrijkste punten die hieruit voortkwamen zijn al direct in 2013 opgepakt.

## Financiële administratie

In 2013 is er uitvoering gegeven aan de subsidieregeling Donatie bij Leven in opdracht van het ministerie van VWS. Een andere speerpunt was de intensivering van de debiteurenbewaking. Dit leidde tot een verbetering van het debiteurensaldo. Verder heeft de afdeling voorbereidingen getroffen voor de overgang naar het Europese betalingssysteem SEPA en de migratie naar IBAN-nummers. Tevens is er binnen de interne organisatie een succesvolle verdere professionaliseringslag van de financiële administratie doorgevoerd om aan de ISO-standaard 9001: 2008 te kunnen voldoen.

## VITA - op weg naar een nieuwe applicatie voor weefseldonatie

*De NTS voert alle Orgaancentrumtaken uit binnen de weefselketen: van het raadplegen van het Donorregister en afname van een weefseldonor tot en met het aanbieden van schaars donorweefsel. Cornea's en hartkleppen zijn schaars, er is een wachtlijst voor deze weefsels. Artsen plaatsen hun patiënt op die wachtlijst die de NTS daarvoor beschikbaar stelt. Wanneer er geschikt weefsel beschikbaar is voor een patiënt, biedt de NTS de arts dit weefsel aan.*

*In 2013 heeft de NTS een belangrijke stap gezet naar een nieuw te maken versie van de applicatie ENIS-weefsels voor de weefselketen. Dit project is gestart onder de naam VITA. De applicatie heeft als doel om het proces van wefseldonoraanname, ontvangerregistratie en allocatie van weefsels op het Orgaancentrum optimaal te faciliteren. Andere belangrijke doelen zijn eenheid in dossiervorming en de omslag naar zoveel mogelijk papierloos werken. Informatiebeveiliging is natuurlijk een belangrijk aandachtspunt.*

*In opdracht van de NTS werkt een team van softwareontwikkelaars en functioneel ontwerpers van het eigen Shared Service Center Eurotransplant-NTS samen met de NTS-projectgroep aan onderdelen van de nieuwe VITA-functionaliteit. Wanneer mogelijk worden deelproducten die gereed zijn direct in productie genomen. De nieuwe applicatie is naar verwachting halverwege 2015 helemaal klaar.*

# 6

## Financieel overzicht

### Balans

Activa (x € 1.000)	31-12-13		31-12-12
Vaste activa	€ 555		€ 681
Vorderingen	€ 3.466		€ 5.026
Liquide middelen	€ 8.289		€ 5.674
	<b>€ 12.310</b>		<b>€ 11.381</b>

Passiva (x € 1.000)	31-12-13		31-12-12
Bestemmingsreserve	€ 4.626		€ 3.752
Reserve aanvaardbare kosten	€ 324		€ 1.033-
Egalisatiereserve subsidies	€ 308		€ 1.449
Vorzieningen	€ 392		€ 402
Schulden op korte termijn	€ 6.660		€ 6.811
	<b>€ 12.310</b>		<b>€ 11.381</b>

### Toelichting op de balans

De vorderingen betreffen nog te vorderen bedragen van verzekeraars en zorgverleners.

Bestemmingsreserves zijn reserves waaraan het bestuur een bepaalde bestemming heeft gegeven.

De reserve aanvaardbare kosten is een balanspost, die alleen kan wijzigen door toevoegingen en onttrekkingen die ieder jaar ontstaan als gevolg van verschillen tussen de exploitatiekosten van dat jaar en de aanvaardbare kosten van dat jaar voor de Orgaancentrumtaak. De egalisatiereserve subsidies betreft het saldo van overschotten op afrekeningen van subsidies van het ministerie van VWS. Deze reserve is bestemd om toekomstige tekorten op de gesubsidieerde activiteiten op te vangen.



## Rekening van baten en lasten

	Realisatie 2013	Begroting 2013	Realisatie 2012
<b>Baten (x € 1.000)</b>			
Budget Verzekeraars	€ 24.700	€ 24.700	€ 24.000
Instellingssubsidies	€ 2.619	€ 3.081	€ 4.151
Donatie bij Leven	€ 86	€ -	€ 69
Projectsubsidies	€ 382	€ -	€ 231
Renine	€ 139	€ 134	€ 139
	<b>€ 27.926</b>	<b>€ 27.915</b>	<b>€ 28.590</b>
<b>Lasten (x € 1.000)</b>			
Salarissen	€ 4.191	€ 4.607	€ 4.902
Eurotransplant	€ 883	€ 821	€ 859
Weefselbanken	€ 6.679	€ 7.473	€ 6.503
Laboratoriumkosten	€ 4.674	€ 5.403	€ 5.208
Transportkosten	€ 1.971	€ 1.975	€ 1.876
Uitnamekosten	€ 2.485	€ 2.413	€ 2.494
Donorvoorlichting	€ 1.008	€ 1.040	€ 1.085
Diverse overige kosten	€ 3.803	€ 4.882	€ 4.156
	<b>€ 25.695</b>	<b>€ 28.614</b>	<b>€ 27.084</b>
<b>Resultaat</b>	€ 2.231	€ 699-	€ 1.507
	<b>€ 27.926</b>	<b>€ 27.915</b>	<b>€ 28.590</b>

### Toelichting op de rekening van baten en lasten

Het resultaat is toegevoegd aan de reserve aanvaardbare kosten en de bestemmingsreserve zodat deze middelen beschikbaar blijven om in de komende jaren bij te kunnen dragen aan het doel en de missie van de NTS.

# 1

## BIJLAGE Medewerkers van de Nederlandse Transplantatie Stichting

### Directie

---

Haase - Kromwijk, B.

### Divisie Beleid- en Orgaancentrum

---

Bekker - Meijer, C.

Berbee, B

Berge Henegouwen, J. van

Boer, J. de

Bonfrer, S.

Brinkman, T.

Chaudron, M.

Darbyshire, T.

Dijk, D. van

Geboers, B.

Girbes, A.

Graauw, J. de

Grincell - de Monyé, J.

Grondhuis Palacios, L.

Grundeken, L.

Haijtinck, S.

Heemskerk, M.

Heemskerk, S.

Helvensteijn - van Gelder, F.

Hemke, A.

Hoff - Uitendaal, I. van den

Holsboer, N.

Horst, R. ter

Huisman, L.

Jansen, N.

Jonge, K. de

Kapitein, P.

Kootker, M.

Kootker, N.

Leiden, H. van

Liefland - Barkhof, A. van

Ligtenberg, C.

Loeve, M.

Mol - Schreurs, D.

Ooms - de Vries, K.

Pelt, M. van

Ramlochan Tewarie - Ramsaransing, A.

Reijgersberg, M.

Rienstra, R.

Rodenburg - van Dieten, H.

Rogaar, H.

Sparidaens, K.

Stam, J.

Toneman, M.

Verdel, T.

Vlietstra, M.

Vogelaar, S.

Wolf, M. de

### **Divisie Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs**

.....

Beek, M. van  
Hees, E. van  
Maasdam, M. van  
Oppelaar, A.  
Puts, M.  
Reiger - van de Wijdeven, M.  
Scheuermann, S.  
Swinkels, C.  
Teulings, S.  
Trierum, J. van

### **Raad van Toezicht**

.....

Beerkens, P.  
Elzinga, mr. R.  
Ploeg, prof. dr. R.  
Weimar, prof. dr. W.

### **Bedrijfsvoering**

.....

Dam, P. van  
Engel, J.  
Es, K. van  
Francken, C.  
Gravesteijn, M.  
Ingen Schenau, L. van  
Kajim, F.  
Konijn - Janssen, J.  
Kooy - Woelkens, W.  
Linnemeijer - Fockens, M.  
Lucio, E.  
Oudshoorn, L.  
Rooij, P. de  
Smit, M.  
Vreeken, B.  
Warmerdam, A.  
Wesdijk, W.  
Zwierink - de Mutzer, I.

Dit is een overzicht van de medewerkers die op 31 december 2013 in dienst waren bij de NTS. Daarnaast heeft de NTS een aantal FTE beschikbaar binnen de ondersteunende afdelingen ICT en Facilitair die ook voor Eurotransplant en BSLIFE inzetbaar zijn. Op 1 januari 2013 waren er 75 medewerkers (51,97 fte) in dienst en op 31 december 2013 waren dit er 77 (51,58 fte).

# 2

## BIJLAGE Publicaties en voordrachten

### Publicaties

Glorie K., Haase-Kromwijk B., van der Klundert J., Wagelmans A., Weimar W.

**Allocation and matching in kidney exchange programs**

*Transplant Int.* (2013); doi: 10.1111/tri.12202

Glorie K.M., de Klerk M., Wagelmans A.P., van de Klundert J.J., Zuidema W.C., Claas F.H., Weimar W.

**Coordinating unspecified living kidney donation and transplantation across the blood-type barrier in kidney exchange**

*Transplantation* 96:814-20 (2013)

Hemke A.C., Heemskerk M.B.A., van Diepen M., Weimar W., Dekker F.W., Hoitsma A.J.

**Survival prognosis after the start of a renal replacement therapy in the Netherlands: a retrospective cohort study**

*BMC Nephrology* 14 (2013); doi: 10.1186/1471-2369-14-258

Jansen N.E., Reiger J., Haase-Kromwijk B.J.J.M.

**Professional and personal attitudes towards organ and tissue donation and registration in the Donor Register – Lessons from the Netherlands**

*Public Engagement in Organ Donation and Transplantation. Randhawa G, Schicktanz Silke. Pabst Science Publishers. ISBN:978-3-89967-821-5.*

Jansen N.E., Haase-Kromwijk B.J.J.M., Sque M., McDonald M.

**Elements of the European jigsaw: the timing of the approach to bereaved families for consent to DBD or DCD donation and the implications for effective donation campaigns**

*Public Engagement in Organ Donation and Transplantation. Randhawa G, Schicktanz Silke. Pabst Science Publishers. ISBN:978-3-89967-821-5.*

Jansen N.E.

**Organ donation in the Netherlands: the shortage of donors and a new way to improve the donation rate**

*Organ donation and transplantation, an interdisciplinary approach. Mary Anne Lauri. Nova Biomedical. ISBN:978-1-62948-257-6*

Jansen N.E., Kompanje E.J.O.

**Donatie voorbereiden zonder Donorregister mag**

*Medisch Contact* 33/34: 1662-3 (2013)

Kompanje E.J.O., Jansen N.E., de Groot Y.J.  
**'In plain language': uniform criteria for organ donor recognition**  
*Intensive Care Med.* 39: 1492-4 (2013)

Kuiper M.A., Jansen N.E.  
**Wetswijziging legitimeert de huidige donatiepraktijk**  
*Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.* 157: A6456 (2013)

Vorstius Kruijff P.E., Jansen N.E., Muijtens B.S.M., Blok-Singerling J.G.C., Tecklenburg B.D.A., de Vos M.L.G., Slappendel R.  
**Are all tissue donors recognized? A cohort study in three Dutch hospitals**  
*Cell Tissue Bank* (2013); doi 10.1007/s10561-013-9418-5

## Voordrachten (inter-)nationale congressen

Haase-Kromwijk B.J.J.M., van Leiden H.A.  
**15 years of DCD<sub>3</sub> in the Netherlands: more donors but a small increase of transplants**  
*NHS Blood an Transplant 2<sup>nd</sup> National Donation Congress – Past, Present and Future, 3-4 september 2013, University of Warwick, Engeland*

Rodenburg-van Dieten H.E.M., van Leiden H.A., Haase-Kromwijk B.J.J.M.  
**The Dutch perspective: how to optimize the number of organ donors?**  
*NHS Blood an Transplant 2<sup>nd</sup> National Donation Congress – Past, Present and Future, 3-4 september 2013, University of Warwick, Engeland*

Heemskerk M.B.A., Hemke A.C., Haase-Kromwijk B.J.J.M., Hoitsma A.J.  
**Transplanted kidneys from donors after cardiac death type 3 who are older than 60 years of age**  
*Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 13 en 14 maart 2013, Nijmegen*

Heemskerk M.B.A., Manintveld O.C., Brügemann J., de Jonge N.  
**Do differences in the use of induction therapy affect outcome after heart transplantation, a comparison of centres**  
*Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 13 en 14 maart 2013, Nijmegen*

Hemke A.C., van den Dorpel M.A., Heemskerk M.B.A., Hoitsma A.J.  
**The influence of region on expected patient survival of patients starting with renal replacement therapy**  
*Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 13 en 14 maart 2013, Nijmegen*

Jansen N.E., van Leiden H.A., de Graauw J., Hoitsma A.J., Haase-Kromwijk B.J.J.M.  
**Training 'Communication about Donation' successful in facilitating medical professionals and in increasing the donation consent rate**  
*Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 13 en 14 maart 2013, Nijmegen*

De Klerk M., Zuidema W., on behalf of the 8 kidney transplant centres in the Netherlands  
**Unspecified living kidney donors in the Netherlands: an overview**  
*Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 13 en 14 maart 2013, Nijmegen*

Van Leiden H.A., Jansen N.E., Haase-Kromwijk B.J.J.M., Hoitsma A.J.  
**15 years of DCD<sub>3</sub> in the Netherlands: increasing efforts in donor activities for a small increase of transplants**  
*Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 13 en 14 maart 2013, Nijmegen*

Ramlochan Tewarie-Ramsaransing A.S., Hepkema B.G.

**De KIT verlagen door de voorbereidingen voor allocatie van NHB-III nieren te vervroegen**

*Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 13 en 14 maart 2013, Nijmegen*

Jansen N.E.

**The moment of seeking consent for organ donation from bereaved relatives**

*3<sup>rd</sup> ELPAT Congress, Organ Transplantation: Ethical, Legal and Psychological Aspects – Expanding the European Platform, 20-23 April 2013, Rotterdam*

Jansen N.E., van Leiden H.A., de Graauw J., Haase-Kromwijk B.J.J.M.

**Training 'Communication about Donation' takes a prominent role in Dutch hospitals**

*3<sup>rd</sup> ELPAT Congress, Organ Transplantation: Ethical, Legal and Psychological Aspects – Expanding the European Platform, 20-23 April 2013, Rotterdam*

Jansen N.E., van Leiden H.A., de Graauw J., Hoitsma A.J., Haase-Kromwijk B.J.J.M.

**Training 'Communication about Donation' successful in the Netherlands; embedded in more than 50% of all hospitals**

*ESOT 2013 Meeting, 8-11 september 2013, Wenen, Oostenrijk*

Heemskerk M.B.A., Hemke A.C., Haase-Kromwijk B.J.J.M., Hoitsma A.J.

**Transplanted kidneys from donors after cardiac death type 3 who are older than 60 years of age**

*ESOT 2013 Meeting, 8-11 september 2013, Wenen, Oostenrijk*

Krikke C., Hofker H.S., de Graauw J.A., Baranski A.G., Gobée O.P., Mihaly S., Fehérvari I., Langer R., Ploeg R.J., Haase-Kromwijk B.J.J.M., Font-Sala C.

**Exchange of best practices: standardization of abdominal organ procurement surgery**

*ISODP 2013, 21-24 november 2013, Sydney, Australië*

van Leiden H.A., Heemskerk M.B.A., van Brummelen S.P.J.

**Cornea donation and allocation in the Netherlands: the Dutch perspective**

*EATB 2013 Congress, 20-22 november, Brussel, België*

Wind T., Broderick A., Jansen N., McDonald M., Long-Sutehall T., Sque M.

**Family guidance in the donation after circulatory death process**

*6<sup>th</sup> International Conference on DCD – ESOT, 7-9 februari 2013, Parijs, Frankrijk*



## Poster- / minipresentaties

Heemskerk M.B.A., Hemke A.C., Haase-Kromwijk B.J.J.M., Hoitsma A.J.

### **Donor age matters in DCD type 3 kidney transplantation**

*6<sup>th</sup> International Conference on DCD – ESOT, 7-9 februari 2013, Parijs, Frankrijk*

De Klerk M., Zuidema W., Massey E.K., on behalf of the 8 kidney transplant centres in the Netherlands

### **Psychosocial screening of the unspecified living kidney donors in the Netherlands**

*Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 13 en 14 maart 2013, Nijmegen*

Van Leiden H.A., Jansen N.E., Haase-Kromwijk B.J.J.M.

### **DCD in the Netherlands reconsidered; are we better off?**

*6<sup>th</sup> International Conference on DCD – ESOT, 7-9 februari 2013, Parijs, Frankrijk*

# 3 BIJLAGE

## Verklarende woordenlijst

### **Altruïstische donor**

Altruïstische donoren zijn levende (nier)donoren die geen enkele band met de ontvanger van de donornier hebben en die meestal ook niet wensen te kennen.

### **Cross-overprogramma**

Het Cross-overprogramma is een uitwisselingsprogramma voor nierdonatie bij leven. Dit is een gezamenlijk programma van alle niertransplantatiecentra in Nederland. Hierbij worden tussen paren van levende donoren en hun ontvangers de nieren uitgewisseld en getransplanteerd, wanneer directe levende donatie niet mogelijk is.

### **Dialyseduur**

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

### **Dominolevertransplantatie**

Een speciale procedure, waarbij de eigen lever van de ontvanger van de donorlever wordt aangeboden voor transplantatie. Deze zogenoemde dominolever wordt aangeboden volgens het 'normale' lever-allocatiesysteem. Een dominolever is meestal afkomstig van een patiënt die lijdt aan een stofwisselingsziekte van de lever. Deze stofwisselingsziekte is een ziekte waarbij de eigen lever zelf wel goed functioneert, maar schade aanricht in andere orgaansystemen. Deze problemen ontstaan pas na tien tot vijftien jaar waardoor deze levers nog wel voor transplantatie gebruikt kunnen worden.

### **Donor (volgens de Wet op de orgaandonatie)**

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

### **Geëffectueerde orgaandonor**

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

### **Geëffectueerde weefseldonor**

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



### **Gemelde donor**

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

### **Heartbeating (HB) donatie**

Bij een heartbeating donatie is een patiënt hersendood, maar worden hartslag en ademhaling kunstmatig in stand gehouden. Hierdoor blijven de organen geschikt voor transplantatie. Bij een heartbeating orgaandonatieprocedure kunnen in principe hart, longen, lever, pancreas, nieren en dunne darm gedoneerd worden.

### **Multi-orgaandonor**

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

### **Nier-en-bloc**

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

### **Non-heartbeating (NHB) donatie**

Non-heartbeating wil zeggen dat niet alleen het hart gestopt is, maar ook de circulatie (bloedsomloop). Donororganen raken bij een circulatiestop al snel onbruikbaar, omdat ze dan niet meer van zuurstof worden voorzien. Het hart kan dan niet meer getransplanteerd worden, maar de nieren, lever, longen en pancreas vaak nog wel. Dat kan echter alleen wanneer iemand in een ziekenhuis overlijdt.

### **Raadpleging**

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

### **Registratieduur**

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

### **Split-levertransplantatie**

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

### **Wet op de orgaandonatie (WOD)**

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

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

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





