

JAARVERSLAG 2003
NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

JAARVERSLAG 2003 NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

Uitgave: Nederlandse Transplantatie Stichting

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

ISBN 90-805128-6-9

Postbus 2304, 2301 CH LEIDEN

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

info@transplantatiestichting.nl

www.transplantatiestichting.nl

VOORWOORD

Het zesde jaarverslag van de Nederlandse Transplantatie Stichting betreft het jaar 2003. In het afgelopen jaar werd een verheugende 10% stijging van het aantal postmortale orgaandonoren geconstateerd. Mede hierdoor konden 775 Nederlandse patiënten met orgaanfalen getransplanteerd worden. Wij spreken de hoop uit dat onze inspanning op het gebied van orgaan- en weefseldonorwerving ook in de toekomst haar vruchten zal blijven afwerpen. Want vergis u niet, het donortekort blijft nijpend en verdere intensivering van donorwerving in de ziekenhuizen blijft van even groot belang als de invoering van een wettelijk geen-bezwaarsysteem voor de niet-geregistreerden.

In 2003 werd een pilot donorwerving gestart waarin wordt nagegaan of het mogelijk is donorherkenning te verbeteren door het inzetten van een callcenter. Bovendien wordt getoetst of door het inzetten van requesters een hoger toestemmingspercentage voor donatie door nabestaanden verkregen kan worden. Eveneens in het afgelopen jaar heeft de Nederlandse Transplantatie Stichting zich ingespannen voor een nationaal protocol voor 'cross-over' niertransplantaties. Het protocol werd eind 2003 geïmplementeerd en zal zeker tot een toename van het aantal donaties bij leven leiden.

Met de dood van Henk Schipper in juni 2003 verloren wij onze penningmeester. Henk was directeur van Eurotransplant van 1969 – 1975 en werd vervolgens secretaris/penningmeester van het bestuur van Eurotransplant International en Eurotransplant Nederland. In 1998, bij de overgang van Eurotransplant Nederland naar de Nederlandse Transplantatie Stichting werd hij lid van ons dagelijks bestuur. Hij heeft zich actief ingespannen voor de verzelfstandiging van de Nederlandse transplantatieactiviteiten binnen onze stichting. Het bestuur en de directie zijn hem hier buitengewoon erkentelijk voor.

Ten slotte wil ik ieder danken die heeft bijgedragen aan de orgaan- en weefseldonaties en -transplantaties in Nederland. Ik wens u veel genoegen met het doorlezen van dit jaarverslag dat werd samengesteld door dr. M.H. Sieber-Rasch, drs. K.M. Keizer, drs. C.M.J. Busato en drs. B.J.J.M. Haase-Kromwijk.

Prof. dr. Willem Weimar

INHOUD

| | | |
|----------|---|-----------|
| | VOORWOORD | 3 |
| | INLEIDING | 7 |
| 1 | BETROKKENEN IN HET TRANSPLANTATIE- EN DONATIEVELD IN 2003 | 9 |
| 2 | NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING STRUCTUUR EN OVERZICHT ACTIVITEITEN IN 2003 | 13 |
| | 2.1 STRUCTUUR | 13 |
| | 2.2 OVERZICHT VAN DE ACTIVITEITEN | 13 |
| | 2.2.1 ORGAANCENTRUM | 14 |
| | 2.2.2 NATIONAAL KENNISCENTRUM | 14 |
| | 2.2.3 WET OP DE ORGAANDONATIE | 15 |
| | 2.2.4 DONORWERVING | 15 |
| | 2.2.5 COMMUNICATIE | 16 |
| | 2.2.6 FINANCIËN | 17 |
| 3 | WACHTLIJST | 18 |
| | 3.1 WACHTLIJST ALGEMEEN | 18 |
| | 3.2 DYNAMIEK WACHTLIJST | 19 |
| | 3.3 DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST | 22 |
| 4 | ORGAANDONATIEPROCEDURES | 25 |
| | 4.1 DONATIE ALGEMEEN | 25 |
| | 4.2 DONORPROFIEL | 30 |
| | 4.3 DONATIE BIJ LEVEN | 31 |

| | | |
|-----------|--|-----------|
| 5 | ORGAANTRANSPLANTATIES | 33 |
| 5.1 | TRANSPLANTATIE ALGEMEEN | 33 |
| 5.2 | DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE GETRANSPLANTEERDE PATIËNTEN | 34 |
| 5.3 | UITWISSELING ORGANEN BINNEN EUROTRANSPLANT | 39 |
| 6 | WEEFSELDONATIE, -TRANSPLANTATIE, -WACHTLIJSTEN | 41 |
| 6.1 | DONATIE | 41 |
| 6.2 | WACHTLIJST | 43 |
| 6.3 | TRANSPLANTATIE | 44 |
| 7 | WEEFSELTYPERINGSLABORATORIA | 45 |
| 8 | RAADPLEGING DONORREGISTER | 46 |
| 9 | DONORWERVING | 49 |
| 10 | FINANCIEEL OVERZICHT | 52 |

| | |
|---------------------------------|-----------|
| BIJLAGE 1 | 54 |
| BIJLAGE 2 | 58 |
| BIJLAGE 3 | 62 |
| VERKLARENDE WOORDENLIJST | 64 |

INLEIDING

Voor u ligt het jaarverslag 2003 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 aandacht besteed aan de dynamiek op de diverse wachtlijsten en aan demografische kenmerken van patiënten op de wachtlijst. Ook wordt u in het kort meer inzicht geboden in de activiteiten van de weefseltyperingslaboratoria. Ten slotte vindt u in de bijlagen cijfers over wachtlijsten, raadplegingen van het Donorregister, donatieprocedures en transplantaties. Het jaarverslag eindigt met een verklarende woordenlijst.

De cijfers weergegeven in dit jaarverslag zijn vastgesteld per peildatum 31-3-2004. Registraties van 2003 die na de peildatum zijn gewijzigd, zijn niet meegenomen in dit verslag.

De auteurs bedanken de Nederlandse transplantatiecentra, Eurotransplant International Foundation (Eurotransplant), Stichting Bio Implant Services (BIS) en het Donorregister voor het verstrekken van de nationale gegevens zoals deze in de verschillende hoofdstukken worden gepresenteerd.

Een woord van dank wordt gericht aan degenen die de informatie voor de diverse hoofdstukken hebben aangeleverd, aan drs. A.B.H. Laven voor haar bijdrage aan het redigeren van dit jaarverslag, en aan het secretariaat van de NTS voor de medewerking aan het jaarverslag 2003.

juni 2004

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

1

BETROKKENEN IN HET TRANSPLANTATIE- EN DONATIEVELD IN 2003

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 MC St Radboud, Nijmegen |
| RD | Erasmus MC, Rotterdam |
| RS | Erasmus MC - Sophia, Rotterdam |
| UT | Universitair Medisch Centrum Utrecht |
| UW | Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht |

Transplantatieteam

S. Surachno, R. ten Berge, F. Bemelman, A. Weenink, M. Idu, D. Legemate, T. van Gulik, R. Balu, D. Aronson, J. Davin, W. Bemelman, C. Kox

R. Ploeg, S. Hofker, R. Porte, W. van Son, J. Homan van der Heide, E. de Maar, I. Tielliu, J. Daemen

J. de Fijter, J. Ringers, P. van der Boog, A. Baranski, IJ. Sijpkens, A. Schaapherder, J. Dubbeld

J. van Hooff, M. Christiaans, L. van Heurn, W. Buurman

A. Hoitsma, L. Hilbrands, J. van der Vliet

J. Jeekel, W. Weimar, J. IJzermans, T. van Gelder, R. Zietse, M. Fieren, J. Rischen-Vos, I. van Riemsdijk, P. Smak Gregoor, C. van Eijck, J. Roodnat, M. Betjes

J. Nauta, K. Cransberg, E. Wolff, A. van der Heijden, N. Peters, G. Madern, K. Wolffenbittel

R. Hené, R. van Reedt Dortland, G. Ligtenberg, P. Vos, J. Blankesteyn, J. Steijling

C. Schröder, R. van Reedt Dortland, J. Steijling, M. Lilien

HARTTRANSPLANTATIECENTRA

| Code | Centrum |
|------|--------------------------------------|
| RD | Erasmus MC, Rotterdam |
| UT | Universitair Medisch Centrum Utrecht |

Transplantatieteam

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

* afkomstig uit het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

LONGTRANSPLANTATIECENTRA

| Code | Centrum |
|------|--|
| GR | Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen |
| UT | Universitair Medisch Centrum Utrecht |
| RD | Erasmus MC, Rotterdam |

Transplantatieteam

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

LEVERTRANSPLANTATIECENTRA

| Code | Centrum |
|------|--|
| GR | Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen |
| LB | Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden |
| RD | Erasmus MC, Rotterdam |

Transplantatieteam

A. van den Berg, E. Haagsma,
Ch. Bijleveld, H. Verkade,
E. Rings, R. Scheenstra, E. Sturm,
M. Slooff, K. de Jong, P. Peeters, R. Porte
B. van Hoek, R. Veenendaal, J. Dubbeld,
E. Rijnbeek, O. Terpstra, J. Ringers,
A. Haasnoot, A. Baranski, A. Schaapherder
J. IJzermans, G. Kazemier, H. Metselaar,
H. Tilanus, R. de Man, R. de Knecht,
H. Janssen

PANCREASTRANSPLANTATIECENTRA

| Code | Centrum |
|------|--|
| GR | Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen |
| LB | Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden |

Transplantatieteam

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

DUNNEDARMTRANSPLANTATIECENTRUM

| Code | Centrum |
|------|--|
| GR | Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen |

Transplantatieteam

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

WEEFSELTYPERINGSLABORATORIA IN 2003

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

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

WEEFSELBANKEN

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

TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN IN 2003

| | |
|---------------------------|--|
| Regio Amsterdam / Utrecht | P. Batavier, J. Popma, F. Ultee |
| Regio Groningen | C. Brugman, S. Fopma, E. Graveland, D. Nijkamp, A. Schuur, H. Uiterwijk |
| Regio Leiden / Rotterdam | R. Dam, F. van Duin, H. Hagenaars, C. van Asten |
| Regio Maastricht | J. Hermens, P. Jacobs, W. de Jongh, P. Mertens, I. Palmen, G. Starmans, T. Wind, J. Jongen |
| Regio Nijmegen | W. Hordijk, M. de Laat, J. Doornink |
| Secretariaat | M. Broxterman |

PRO DONOR REGIOCOÖRDINATOREN IN 2003

| | |
|-------------------------|--------------|
| Regio Randstad | M. Berghuys |
| Regio Zuid | N. Jansen |
| Regio Noord-Oost | W. Erdhuizen |
| Regio Noord-West | E. Damman |
| Weefsel donatieadviseur | A. Berkhout |
| Manager donorwerving | H. van Wezel |
| Secretariaat | J. Engel |

DONATIEFUNCTIONARISSEN IN 2003

Regio Amsterdam

Regio Groningen

Regio Leiden

Regio Utrecht

Regio Rotterdam

Regio Nijmegen

Regio Maastricht

Projectleider donatiefunctionarissen

Beleidsmedewerker project donatiefunctionarissen

Secretariaat

D. Slobben, M. Bosch, M. Breurkens,
L. Buijze, E. Scheutjens, T. Kallenbach
M. Siebelink, S. Tijssen, L. Bolt, P. Visser,
R. Schimmel, W. Staring, M. Lagas,
A. Broeks, B. Kogelman, A. Kühne
S. de Wit, M. Lammers, E. Bolderink,
T. van Workum, M. van der Wal,
H. van de Glind, A. Roerade, E. Vorstius Kruijff
M. Mosselman, W. Bos, A. Franken
R. Corstiaansen, M. Langeveld, M. Ruyters,
M. Soetens-Hordijk, G. de Bruine,
A. Meedendorp, A. van Kooten, J. Lavooy,
A. Bovens, I. Breekveldt, E. Borghouts,
C. Seebregts, J. Maris, J. Bisschops, M. Siefkes
H. van Zon, F. Jurrjens, M. Lemmens, D. Sas,
J. Wijnveen, W. van Boxtel, E. Rikkert, E. Koch,
T. van Beek, N. Janssen, M. Hermans,
B. Muijtens, T. Eltink, B. Rutten, S. van Doorn
M. Rouflart, R. Winkens, M. Cremers,
Y. Hermans, L. Poulsen, T. Ehren, W. Hoppers
J. Akveld
X. Ras
J. Engel

2

NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING STRUCTUUR EN OVERZICHT ACTIVITEITEN IN 2003

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

2.1 STRUCTUUR

Op 31 december 2003 was het NTS-bestuur als volgt samengesteld:

| | |
|-----------------------------------|--|
| ing. J.W. Bavinck | Patiëntenvertegenwoordiging |
| P.P.A. Beerkens | Nierstichting Nederland, Bussum |
| 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 |
| drs. K. Erends | Achmea Zorg, Rotterdam |
| drs. P.E. van der Meer | Medisch Centrum Haaglanden, Den Haag |
| dr. R.M.M.A. Nuyts | Academisch Ziekenhuis Maastricht |
| prof. dr. R.J. Ploeg | Academisch Ziekenhuis Groningen |
| prof. dr. W. Weimar (voorzitter) | Erasmus MC, Rotterdam |

De directie van de stichting werd gevoerd door mevrouw drs. B.J.J.M. Haase-Kromwijk.

In 2003 overleed een bestuurslid, de heer Schippers. Het bestuur en de directie verloren in hem een zeer gerespecteerd man die een wezenlijke bijdrage heeft geleverd aan het beleid van de NTS.

De heren Hoitsma, Veen, Beekhuis en Overkamp verlieten in 2003 het bestuur van de NTS. Het bestuur en de directie van de NTS zijn hen zeer erkentelijk voor hun inzet en betrokkenheid. In 2003 zijn de heren Van der Meer, Ploeg, Erends en Nuyts toegetreden tot het bestuur. In 2003 werkten er 24 medewerkers bij de NTS.

De NTS is gecertificeerd volgens ISO-9001:2000.

2.2 OVERZICHT VAN DE ACTIVITEITEN

Het aantal geëffectueerde orgaandonoren is met 10% (n=223) gestegen ten opzichte van 2002 (n=202). Het aantal weefseldonoren bleef gelijk aan 2002. Het aantal patiënten op de wachtlijst bleef ook in 2003 groot. Door de enorme discrepantie tussen vraag en aanbod van postmortale donororganen en -weefsels blijft een objectieve, transparante allocatie van schaarse organen en weefsels van essentieel 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 orgaan- en weefseldonatie (WOD);
- het ontwikkelen van een nationaal kenniscentrum;
- het organiseren van activiteiten om de orgaan- en weefseldonorwerving in de Nederlandse ziekenhuizen te optimaliseren.

De activiteiten van de NTS waren ook in 2003 gericht op het optimaal gebruik maken van het donorpotentieel ten behoeve van patiënten die wachten op een orgaan- of weefseltransplantatie.

2.2.1 ORGAANCENTRUM

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

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

De NTS is verantwoordelijk voor de juiste allocatie van donororganen en -weefsels en dient daarbij rekening te houden met de in de WOD gestelde eisen. Sinds 1 februari 2001 wordt Nederland voor alle vormen van orgaantransplantatie beschouwd als één regio, waarbij op verschillende locaties wordt getransplanteerd. Het maakt voor patiënten dan ook geen verschil bij welk transplantatiecentrum zij geregistreerd staan.

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

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

Nierpatiënten kunnen getransplanteerd worden met een nier afkomstig van een overleden of levende donor. Deze laatste vorm van transplantatie is niet altijd mogelijk, bijvoorbeeld in het geval van bloedgroep incompatibiliteit of een positieve kruisproef tussen donor en ontvanger. Op initiatief van het Erasmus MC hebben de Nederlandse niertransplantatiecentra in 2003 een landelijk protocol voor 'cross-over' niertransplantatie opgesteld. Hierbij krijgt de ontvanger van koppel A een nier van de donor van koppel B en vice versa. De NTS heeft het computerprogramma ontwikkeld waarmee eens per drie maanden de deelnemende donor-ontvanger combinaties (koppels) kunnen worden gematched volgens in het protocol vastgestelde criteria. Deze matching wordt door de NTS uitgevoerd.

RAADPLEGEN DONORREGISTER

Een taak die voortvloeit uit de implementatie van de WOD is het raadplegen van het Donorregister. Als er sprake is van een medisch geschikte donor zijn alle artsen volgens de WOD verplicht het Donorregister te raadplegen om de laatste wilsbeschikking van de overledene te achterhalen. Dit raadplegen gebeurt via het orgaancentrum (als intermediair) 24 uur per dag en 7 dagen per week en wordt uitgevoerd volgens een kwaliteitsprocedure. Het aantal raadplegingen is wederom gestegen van 7.888 in 2002 naar 8.364 in 2003.

2.2.2 NATIONAAL KENNISCENTRUM

De NTS verzamelt alle relevante informatie over wachtlijst, donatie en transplantatie en analyseert deze. Het doel hiervan is de donatie- én transplantatieresultaten te verbeteren. Om specifiek gegevens te kunnen verzamelen over de Nederlandse transplantatieactiviteiten heeft de NTS samen met de transplantatiecentra het initiatief genomen om een Nederlandse database te ontwikkelen, de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie (NOTR). Voor de begeleiding van dit project heeft de NTS een stuurgroep opgericht waarin vertegenwoordigers uit het veld zitting hebben.

In 2003 zijn de follow-up data van alle organen verzameld en is er een registratie ontwikkeld voor de levende donoren.

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

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

2.2.3 WET OP DE ORGAANDONATIE

De WOD, die in 1998 in werking is getreden, kent de volgende doelstellingen:

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

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

STANDPUNT NTS TEN AANZIEN VAN DE WOD

De NTS staat in 2003 nog steeds op het standpunt dat de WOD onvoldoende bijdraagt aan het opheffen van het donortekort.

De voor 2004 geplande evaluatie van de WOD door de Tweede Kamer heeft derhalve geleid tot veel discussie met de betrokken partijen, zowel in de politiek als in de media, waarbij de NTS de volgende verbeterpunten heeft geformuleerd en uitgedragen:

- Verder verbeteren van de donorwerving in de ziekenhuizen. De NTS wil hiertoe artsen ontlasten door 24-uurs ondersteuning te bieden in het gehele donatieproces, van de donorherkenning tot en met de donatie.
- Het veranderen van het wettelijk systeem in een geen-bezwaarsysteem voor de niet-geregistreerden.

2.2.4 DONORWERVING

ORGANISATIE

Ten behoeve van nieuwe landelijke taken van de NTS op het gebied van donorwerving is besloten dat de NTS zal worden ingericht als een zogenaamde multi-task organisatie, waarin de divisie Orgaancentrum en de divisie Donorwerving als twee organisatieonderdelen te onderscheiden zullen zijn.

De NTS stelt zich onder andere tot doel de donorwerving in Nederland te optimaliseren door een efficiënte en effectieve inzet van mensen en middelen. Hierbij richt zij zich op de medische beroepsgroepen.

Vanuit de academische ziekenhuizen werken transplantatiecoördinatoren die in zeven transplantatieregio's donatieprocedures begeleiden en voorlichting geven in ziekenhuizen. Op lokaal niveau werken donatiefunctionarissen die tot doel hebben in het ziekenhuis waar zij zijn aangesteld, donatie te bevorderen door voorlichting te geven en door interne procedures te verbeteren. De donatiefunctionarissen, gefinancierd en aangestuurd binnen het project donatiefunctionarissen, zijn per 1 januari 2003 op verzoek van het Ministerie van VWS ondergebracht bij de NTS.

In 2003 is tevens verder gewerkt aan de implementatie van de nieuwe structuur donorwerving, waarbij de operationele donorwerving op regionaal niveau vanuit de academische ziekenhuizen zal worden aangestuurd.

Doel is eenheid in aansturing van de verschillende donorwervers, zodat een optimale uitvoering van

het totale pakket aan donorwervingsactiviteiten wordt gewaarborgd. De NTS is hierin de centrale organisatie die zich met name zal bezighouden met de beleidsvorming op nationaal niveau en het bewerkstelligen van eenduidigheid in aansturing en communicatie, het analyseren en evalueren van activiteiten, het ontwikkelen en beheren van hulpmiddelen en nationale scholingsprogramma's, en het beheren van de financiële middelen. De implementatie van de nieuwe structuur donorwerving werd in 2003 begeleid door prof. mr. dr. drs. J.E.M. Akveld, projectleider van het project donatie-functionarissen.

Ter verbetering van de donorwerving heeft de NTS plannen ontwikkeld waarin de nadruk ligt op het bieden van eerdere en betere ondersteuning in het donatieproces aan artsen in ziekenhuizen. In 2003 zijn deze ideeën nader uitgewerkt in een concreet plan van aanpak voor een pilot donorwerving. De pilot wordt in 6 ziekenhuizen in de Rotterdamse regio uitgevoerd en omvat daarmee 10% van het aantal overledenen in de Nederlandse ziekenhuizen. Doel is om binnen de pilot donorwerving te toetsen of met behulp van eerdere en extra ondersteuning aan artsen het donoraanbod wordt verhoogd. De pilot donorwerving spitst zich toe op twee aspecten:

1. Verbeteren van de donorherkenning door het instellen van een callcenter, waar alle overledenen jonger dan 76 jaar worden gemeld en gescreend op de mogelijkheid van donatie.
2. Het inzetten van requesters die de arts ondersteunen in het opvangen van nabestaanden van een (potentiële) donor. Daarnaast kunnen zij samen met of in opdracht van de arts vragen om toestemming voor donatie, hetgeen kan resulteren in een lager weigeringspercentage door nabestaanden.

Voor het scholen van requesters heeft de NTS een opleiding ontwikkeld. De eerste 12 kandidaten hebben deze eind 2003 afgerond.

Eind 2002 is voor deze pilot een subsidie beschikbaar gesteld door het Ministerie van VWS. De pilot donorwerving is op 22 oktober 2003 gestart. De formele evaluatieperiode loopt van 1 januari tot en met 31 december 2004.

TRANSCRIPTUM

De NTS heeft een scholingsprogramma op het gebied van orgaan- en weefseldonatie, genaamd Transcriptum. Binnen Transcriptum werd in 2003 een basiscursus georganiseerd evenals enkele onderwerp-specifieke masterclasses. Daarnaast is in 2003 de opleiding voor requesters ontwikkeld en uitgevoerd. De primaire doelgroep van de cursussen van Transcriptum bestaat uit professionele donorwervers en medische beroepsbeoefenaren in ziekenhuizen die te maken (kunnen) krijgen met orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie. In 2003 zijn ook nadere afspraken gemaakt met de Nederlandse Transplantatie Vereniging over uitbreiding en verdere invulling van het Transcriptumprogramma.

2.2.5 COMMUNICATIE

Orgaan- en weefseldonatie blijft een onderwerp dat in de media volop de aandacht krijgt, zo ook in 2003. De perscontacten van de NTS betroffen in 2003 voornamelijk het beantwoorden van vragen over de oorzaken van het tekort aan orgaandonoren, de pilot donorwerving en vragen over de Wet op de orgaandonatie.

De NTS heeft in januari een persbericht over de jaarcijfers 2003 uitgebracht.

Ten behoeve van de communicatie met verschillende publieksgroepen werd in 2003 het volgende op het gebied van communicatie gerealiseerd:

- Communicatieplan, als onderdeel van het NTS beleidsplan 2003
- Vaststellen van mediabeleid

In 2003 lag de nadruk hierbij op het tijdig opstellen van kernboodschappen en het pro-actief omgaan met de media. De NTS pleitte in 2003 voor maatregelen gericht op verbetering van de donorwerving in ziekenhuizen en dan met name de pilot donorwerving, en voor de invoering van het geen-bezwaar-systeem voor de niet-geregistreerden na de evaluatie van de Wet op de orgaandonatie in 2003 - 2004.

- Jaarverslag 2002
- TransParant

TransParant is een gezamenlijke periodieke uitgave van de NTS en de Nederlandse Transplantatie Vereniging. Deze uitgave wordt in een oplage van 2400 verspreid onder de beroepsgroepen in alle Nederlandse ziekenhuizen en onder andere geïnteresseerden. Het doel van TransParant is de lezers op de hoogte te houden van de ontwikkelingen op het gebied van orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie. TransParant is in 2003 vier keer verschenen.

- Website

De NTS heeft een eigen website (www.transplantatiestichting.nl). In eerste instantie is deze website bestemd voor medische professionals, donorwervers, ziekenhuisdirecties, patiënten en de media. Vanaf april 2003, toen de website in eigen beheer kwam, werd de website 24.717 keer bezocht, waarbij de gemiddelde bezoekduur 7.23 minuten was. In 2003 is een membersite geïmplementeerd met daarop onder andere applicaties voor professionals ten behoeve van de donorwerving en een uitgebreide medische vraagbaak.

- (Wetenschappelijke) presentaties

In 2003 zijn diverse posters gepresenteerd en voordrachten gehouden op (inter)nationale congressen.

2.2.6 FINANCIËN

De NTS heeft overleg gevoerd met Zorgverzekeraars Nederland over het budget 2003 en 2004.

Dit heeft geleid tot vaststelling van nieuwe tarieven voor het registreren van transplantatiekandidaten op de wachtlijst in 2003.

Als gevolg van diverse problemen in de financiering van de weefselactiviteiten zijn binnen het weefselbudget van de NTS/BIS financiële tekorten ontstaan op de Nederlandse weefselgerelateerde activiteiten. Met behulp van een externe adviseur is een analyse gemaakt van de oorzaken en zijn mogelijke oplossingsrichtingen aangegeven. Met de Zorgverzekeraars en het CTG is gesproken over korte en lange termijn oplossingen. Er is afgesproken dat medio 2004 een nieuwe structuur voor de financiering van de weefselketen zal worden voorgesteld en ingericht.

Door het Ministerie van VWS zijn voor 2003 de subsidies gecontinueerd voor de Medische Vraagbaak, de Raadpleegfunctie en de Donorwerving, inclusief het project donatiefunctionarissen en Pro Donor. Tevens is voor de pilot donorwerving en de requesteropleiding een subsidie toegekend door het Ministerie van VWS.

Ook is er van het College van Zorgverzekeringen een subsidie verkregen voor de ontwikkeling en implementatie van de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie.

3

WACHTLIJST

dr. M.H. Sieber-Rasch en drs. K.M. Keizer

3.1 WACHTLIJST ALGEMEEN

Het totaal aantal transplantabele patiënten op de nationale wachtlijst voor orgaantransplantatie is in 2003 afgenomen ten opzichte van 2002. Het aantal patiënten op de nierwachtlijst is met 101 gedaald. De nierwachtlijst per transplantatiecentrum varieerde ten opzichte van 2002; in de regio's Maastricht en Leiden was er een kleine toename van respectievelijk 1% en 3%. In de regio Utrecht bleef de nierwachtlijst nagenoeg even lang. In de overige regio's werd een afname gezien. De grootste afname werd gezien in de regio Rotterdam (-18%). Het aantal patiënten wachtend op een longtransplantatie bleef ongeveer gelijk in 2003 (tabel 3.1). Het percentage patiënten op de hartwachtlijst is ten opzichte van 2002 gestegen (+32%). Ook het aantal patiënten wachtend op een levertransplantatie nam de afgelopen jaren sterk toe.

Tabel 3.2 vermeldt de lengte van de nationale wachtlijst per transplantatiecentrum.

Op de nierwachtlijst staan patiënten vermeld die alleen op een nier wachten. Patiënten die wachten op een combinatie van organen staan apart vermeld.

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

| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|-------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| Nier | 1.292 | 1.277 | 1.268 | 1.270 | 1.169 |
| Nier met pancreas | 14 | 13 | 9 | 15 | 10 |
| Nier met lever | | 1 | 4 | 2 | 3 |
| Pancreas | 2 | 2 | | | 4 |
| Hart | 30 | 27 | 31 | 25 | 33 |
| Hart met long | | 2 | 2 | 1 | 2 |
| Long | 58 | 60 | 45 | 65 | 66 |
| Lever | 47 | 59 | 82 | 92 | 119 |
| Lever met long | | | | | 1 |
| Dunne darm | - | 1 | | 1 | |
| Totaal | 1.443 | 1.442 | 1.441 | 1.471 | 1.407 |

TABEL 3.2 NATIONALE WACHTLIJST OP 31 DECEMBER 2003 PER CENTRUM EN PER ORGAAN

| Centrum | x10 ⁶ inwoners per regio* | Nier | Nier met pancreas | Nier met lever | Pancreas | Hart | Hart met long | Long | Lever met long | Lever | Dunne darm |
|---------------|--|--------------|----------------------|-------------------|----------|-----------|------------------|-----------|-------------------|------------|---------------|
| Amsterdam | 2.2 | 217 | | | | | | | | | |
| Groningen | 3.2 | 268 | 2 | 2 | | | 2 | 30 | 1 | 60 | |
| Leiden | 2.9 | 164 | 8 | | 4 | | | | | 19 | |
| Maastricht | 1.4 | 141 | | | | | | | | | |
| Nijmegen | 2.8 | 159 | | | | | | | | | |
| Rotterdam | 2.2 | **120 | | 1 | | 16 | | 7 | | 40 | |
| Utrecht | 1.5 | ***100 | | | | 17 | | 29 | | | |
| Totaal | 16.2 | 1.169 | 10 | 3 | 4 | 33 | 2 | 66 | 1 | 119 | 0 |

* gebaseerd op CBS-gegevens; 'kerncijfers viercijferige postcodegebieden januari 2003' gecombineerd met het adherentiegebied van de wachtenden

** inclusief 7 patiënten op de nierwachtlijst van het Erasmus Medisch Centrum-Sophia

*** inclusief 3 patiënten op de nierwachtlijst van het Wilhelmina Kinderziekenhuis

Sinds het jaarverslag van 2001 is in tabel 3.2 het aantal inwoners per regio aangepast. Het aantal inwoners in een regio behorend bij een transplantatiecentrum is berekend aan de hand van de 'adherentiegebieden'¹ van de dialysecentra in Nederland. In Nederland staan gemiddeld 72 patiënten per miljoen inwoners op de nierwachtlijst. In de regio Amsterdam en Maastricht stonden de meeste patiënten per miljoen inwoners op de nierwachtlijst (circa 100) en in de regio's Rotterdam, Nijmegen en Leiden de minste (circa 56). In de regio Utrecht stonden 67 patiënten per miljoen inwoners op de nierwachtlijst en in de regio Groningen 84 patiënten per miljoen inwoners. Dit betekent dat dit aantal ten opzichte van 2002 in de regio Leiden licht is gestegen en in de regio's Amsterdam, Groningen, Nijmegen en Rotterdam is gedaald. In de overige regio's is dit aantal nagenoeg gelijk gebleven.

3.2 DYNAMIEK WACHTLIJST

De wachtlijst komt tot stand door enerzijds een instroom en anderzijds een uitstroom van patiënten. De instroom bestaat uit nieuwe registraties en re-registraties van patiënten die opnieuw getransplanteerd moeten worden (tabel 3.3). In 2003 is het aantal patiënten dat geregistreerd werd voor een transplantatie met 6% toegenomen ten opzichte van 2002. Het aantal registraties voor een niertransplantatie is met 10% toegenomen. Het aantal registraties voor een harttransplantatie is met 22% toegenomen. Er waren 6 registraties voor alleen een pancreastransplantatie in 2003. Een afname is te constateren bij de registraties voor een longtransplantatie (-35%). Tabel 3.3.1 geeft het aantal nieuwe registraties gedurende 2003 per centrum en per orgaan weer.

¹ De adherentiepopulatie van een dialysecentrum bestaat uit het aantal inwoners dat behoort bij het postcodegebied van waaruit de patiënten komen. Het transplantatiecentrum waarnaar de patiënten van een dialysecentrum verwezen worden voor plaatsing op de wachtlijst, krijgt vervolgens de adherentiepopulatie van het dialysecentrum. Verwijst een dialysecentrum naar meerdere transplantatiecentra, dan wordt de adherentiepopulatie evenredig verdeeld. Dit model is alleen bruikbaar voor de niercentra, voor het verwijzen naar centra voor andere orgaantransplantaties is het model niet van toepassing.

TABEL 3.3

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

| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|-------------------|--------------|------------|--------------|--------------|--------------|
| Nier | 771 | 646 | 778 | 773 | 850 |
| Nier met pancreas | 34 | 36 | 22 | 28 | 25 |
| Nier met lever | 1 | 3 | 4 | 2 | 5 |
| Pancreas | 2 | 4 | | | 6 |
| Hart | 68 | 60 | 52 | 51 | 62 |
| Hart met long | 2 | 1 | 4 | 2 | 3 |
| Long | 43 | 36 | 33 | 82 | 53 |
| Lever met long | | 1 | | | 2 |
| Lever | 132 | 155 | 165 | 156 | 158 |
| Dunne darm | - | 1 | | 1 | |
| Totaal | 1.053 | 943 | 1.058 | 1.095 | 1.164 |

TABEL 3.3.1

NIEUWE REGISTRATIES OP DE WACHTLIJST PER CENTRUM EN PER ORGAAN IN 2003

| Centrum | Nier | Nier met pancreas | Pancreas | Hart | Hart met long | Long | Lever | Dunne darm |
|---------------|------------|-------------------|----------|-----------|---------------|-----------|------------|------------|
| Amsterdam | 164 | | | | | | | |
| Groningen | 145 | | 2 | | 3 | 19 | 69 | |
| Leiden | 127 | 25 | 4 | | | | 29 | |
| Maastricht | 81 | | | | | | | |
| Nijmegen | 137 | | | | | | | |
| Rotterdam | *132 | | | 27 | | 9 | 60 | |
| Utrecht | *64 | | | 35 | | 25 | | |
| Totaal | 850 | 25 | 6 | 62 | 3 | 53 | 158 | 0 |

* inclusief 10 nieuwe registraties op de nierwachlijst van het Erasmus Medisch Centrum-Sophia in Rotterdam en 11 nieuwe registraties op de nierwachlijst van het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht

In het jaar 2003 bestond het totaal aantal nieuwe registraties uit 1.019 registraties voor een eerste transplantatie en 145 voor een retransplantatie. Van de 145 patiënten die opnieuw geregistreerd zijn in verband met een retransplantatie betrof het 122 keer een re-registratie op de wachtlijst voor een niertransplantatie, 17 keer voor een levertransplantatie, 4 keer voor een longtransplantatie, 1 keer voor een nier met pancreastransplantatie en 1 keer voor een harttransplantatie.

Verder bestaat er een uitstroom van de wachtlijst door uitgevoerde transplantaties, door overlijden en door het feit dat patiënten van de wachtlijst worden verwijderd. Redenen voor verwijdering kunnen zijn: verbetering of verslechtering van de conditie, een transplantatie met een orgaan van een levende donor, een transplantatie uitgevoerd buiten het Eurotransplant-gebied, of een alternatieve behandeling. De mortaliteit op de totale wachtlijst (tabel 3.4) was met 170 overleden patiënten hoger dan de mortaliteit in 2002 (156). In 2003 zijn 118 patiënten overleden op de nierwachlijst (2002;121), 12 op de hartwachlijst (2002;10), 15 op de longwachlijst (2002;7), 20 op de leverwachlijst (2002;15) en 5 patiënten op de nier met pancreaswachlijst (2002;3).

De patiënten die geregistreerd werden op de wachtlijst (instroom en uitstroom) in 2003 voor een nier met levertransplantatie, voor een lever met longtransplantatie en voor een pancreastransplantatie zijn niet opgenomen in tabel 3.4.

In tabel 3.5 staan de gerubriceerde doodsoorzaken vermeld.

TABEL 3.4 IN- EN UITSTROOM OP DE WACHTLIJST IN 2003

| | Nier | Nier met pancreas | Hart | Hart met long | Long | Lever | Dunne darm |
|-------------------------------|------------|-------------------|-----------|---------------|-----------|------------|------------|
| INSTROOM | | | | | | | |
| Nieuwe registratie | 850 | 25 | 62 | 3 | 53 | 158 | 0 |
| - Eerste transplantatie | 728 | 24 | 61 | 3 | 49 | 141 | |
| - Retransplantatie | 122 | 1 | 1 | | 4 | 17 | |
| Leeftijd (jaren) | | | | | | | |
| 0-15 | 37 | | 2 | | 2 | 19 | |
| 16-55 | 511 | 25 | 32 | 3 | 40 | 94 | |
| 56-64 | 211 | | 26 | | 11 | 44 | |
| ≥ 65 | 91 | | 2 | | | 1 | |
| Bloedgroep | | | | | | | |
| A | 360 | 8 | 28 | | 25 | 60 | |
| AB | 33 | 1 | 3 | | 1 | 10 | |
| B | 99 | 2 | 8 | | 6 | 27 | |
| 0 | 356 | 14 | 23 | 3 | 21 | 61 | |
| Niet gemeld | 2 | | | | | | |
| UITSTROOM | | | | | | | |
| Transplantaties | 583 | *16 | 40 | 1 | 33 | 98 | 1 |
| - Postmortale donoren | 388 | *16 | 40 | 1 | 33 | 97 | 1 |
| - Levende donoren | 195 | | | | | 1 | |
| Overleden | 118 | 5 | 12 | | 15 | 20 | |
| Andere redenen | 112 | 3 | 2 | | 5 | 10 | |
| - Verbetering van conditie | 6 | | | | 3 | 5 | |
| - Verslechtering van conditie | 51 | 1 | | | 1 | 2 | |
| - Transplantatie buiten ET | 5 | | | | | | |
| - Overige redenen | 50 | 2 | 2 | | 1 | 3 | |
| Totaal | 813 | 24 | 54 | 1 | 53 | 128 | 1 |

* exclusief 1 pancreastransplantatie

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

TABEL 3.5

DOODSOORZAKEN VAN DE OVERLEDENEN OP DE WACHTLIJST IN 2003

| | Nier | Nier met pancreas | Hart | Longen | Lever |
|--------------------------------------|------------|-------------------|-----------|-----------|-----------|
| Gerelateerd aan onderliggend lijden: | | | | | |
| Reden voor transplantatie | 3 | | | | 2 |
| Cardiovasculair | 19 | 1 | 6 | 1 | 1 |
| Infectie | 7 | | | 2 | 10 |
| Bloeding | 3 | | 1 | | 3 |
| Overige | 44 | 2 | 2 | 10 | 3 |
| Doodsoorzaak niet gemeld | 42 | 2 | 3 | 2 | 1 |
| Totaal | 118 | 5 | 12 | 15 | 20 |

3.3 DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST

In tabel 3.6 staan enkele kenmerken vermeld van de patiënten die op de verschillende orgaan-wachlijsten staan. De enige patiënt op de dunnedarmwachlijst is niet opgenomen in de onderstaande tabel.

TABEL 3.6

DEMOGRAFIE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST PER 31 DECEMBER 2003

| | Nier | Pancreas | Hart | Hart met long | Long | Lever |
|-------------------------|--------------|-------------------|-------------|---------------|-------------|--------------|
| Totaal | 1.182 | 14 | 33 | 2 | 67 | 123 |
| Enkel orgaan | 1.169 | 4 | 33 | | *50 | 119 |
| Nier met pancreas | 10 | 10 | | | | |
| Nier met lever | 3 | | | | | 3 |
| Lever met long | | | | | 1 | 1 |
| Beide of enkel orgaan | | | | | 16 | |
| | Alleen nier | Nier met pancreas | Alleen hart | Hart met long | Alleen long | Alleen lever |
| Leeftijd (jaren) | | | | | | |
| 0-15 | 17 | | | | 1 | 6 |
| 16-55 | 737 | 9 | 17 | 2 | 51 | 80 |
| 56-64 | 292 | 1 | 14 | | 13 | 29 |
| ≥ 65 | 123 | | 2 | | 1 | 4 |
| Bloedgroep | | | | | | |
| A | 410 | 1 | 17 | | 17 | 35 |
| AB | 22 | 1 | 1 | | 2 | 4 |
| B | 124 | 1 | 3 | | 6 | 24 |
| 0 | 613 | 7 | 12 | 2 | 41 | 56 |
| % PRA recent | | | | | | |
| 0-5% | 999 | 9 | | | | |
| 6-84% | 144 | 1 | | | | |
| 85-100% | 24 | | | | | |
| Nog niet bepaald | 2 | | | | | |

TABEL 3.6

DEMOGRAFIE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST PER 31 DECEMBER 2003 (VERVOLG)

| | Alleen nier | Nier met pancreas | Alleen hart | Hart met long | Alleen long | Alleen lever |
|---|-------------|-------------------|-------------|---------------|-------------|--------------|
| Transplantatie | | | | | | |
| Eerste | 945 | 10 | 33 | 2 | 64 | 114 |
| Retransplantatie | 224 | | | | 2 | 5 |
| Wachtduur/Dialyse duur (maanden) | | | | | | |
| Preëemptief (geen dialyse) | 74 | | | | | |
| 0-5 maanden | 16 | 4 | 23 | 2 | 23 | 55 |
| 6-11 maanden | 71 | 1 | 7 | | 12 | 39 |
| 12-23 maanden | 240 | 4 | 2 | | 25 | 20 |
| 2-4 jaren | 622 | 1 | 1 | | 6 | 5 |
| ≥ 5 jaren | 146 | | | | | |

* voor beide longen

Kenmerken van de patiënten die op de nierwachtljst stonden:

- 1% (n=17/1.169) van de patiënten was jonger dan 16 jaar in 2003. In 2002 was dit 2% (n=21/1.270).
- 81% (n=945/1.169) van de patiënten stond voor een eerste transplantatie op de wachtljst. In 2002 was dit ook 81% (n=1.024/1.270).
- 28% (n=327/1.169) stond korter dan 2 jaar op de wachtljst. 6% (n=74) staat preëemptief op de wachtljst. In 2002 was het aantal dat korter dan 2 jaar op de wachtljst stond 35% (n=446/1.270).
- Bij 14% (n=168/1.169) van de patiënten was het percentage PRA groter dan 6. In 2002 was dit 16% (n=198/1.269).
- 1 patiënt stond met een 'Hoge Urgentie' op de nierwachtljst.

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

- 90% (n=9/10) stond korter dan 2 jaar op de wachtljst. In 2002 was dit 93% (n=14/15).
- Bij 10% (n=1/10) van de patiënten was het percentage PRA groter dan 6. In 2002 was dit 13% (n=2/15).

Kenmerken van de patiënten die op de pancreaswachtljst stonden:

- In 2003 stonden 4 patiënten op de pancreaswachtljst. In de 2 voorgaande jaren was er geen pancreaswachtljst.
- Deze 4 patiënten hadden allen een leeftijd tussen de 16 en 55 jaar, 3 hadden bloedgroep A en 1 had bloedgroep O.
- Voor alle 4 de patiënten betrof het een retransplantatie.
- De wachtduur op 31 december 2003 was voor 2 patiënten tussen 6 en 11 maanden en voor de andere 2 patiënten tussen 12 en 23 maanden.

Kenmerken van de patiënten die op de hartwachtljst stonden:

- Geen van de patiënten op de wachtljst was jonger dan 16 jaar in 2003.
- 91% (n=30/33) stond korter dan 1 jaar op de wachtljst. In 2002 was dit 80% (n=20/25).
- 3 patiënten stonden met een 'Hoge Urgentie' op de hartwachtljst.

Kenmerken van de patiënten die op de longwachttijst stonden:

- 1 patiënt was jonger dan 16 jaar.
- 76% (n=50/66) wachtte op een dubbelzijdige longtransplantatie. In 2002 was dit 65% (n=42/65).
- Van de overige 16 patiënten wachtte 1 patiënt op een linkerlong of rechterlong of dubbelzijdige longen, 2 patiënten wachtten op een rechterlong of dubbelzijdige longen, 11 patiënten wachtten op een linkerlong of rechterlong en 2 patiënten wachtten op een rechterlong.
- 53% (n=35/66) stond korter dan 1 jaar op de wachtlijst. In 2002 was dit 75% (n=49/65).
- 3 patiënten stonden met een 'Hoge Urgentie' op de longwachttijst.

Kenmerken van de patiënten die op de leverwachttijst stonden:

- 79% (n=94/119) stond korter dan 1 jaar op de wachtlijst. In 2002 was dit 84% (n=77/92).
- In 2003 stonden 3 patiënten met een urgentiecode T2 (deze patiënten liggen in het ziekenhuis en hebben een levensverwachting van minder dan 4 weken) op de wachtlijst, 81 patiënten op urgentiecode T3 (deze patiënten zijn transplantabel met complicaties) en 35 met urgentiecode T4 (deze patiënten zijn transplantabel zonder complicaties).

4

ORGAANDONATIEPROCEDURES

dr. M.H. Sieber-Rasch en drs. K.M. Keizer

4.1 DONATIE ALGEMEEN

In 2003 werden 258 orgaandonoren aangemeld bij het orgaancentrum, een stijging van 11% ten opzichte van 2002 (n=232). Van 223 donoren werden één of meer organen getransplanteerd, 21 meer dan in 2002 (+10%). In 2003 werd in Nederland bij 13 non-heartbeating-donatieprocedures (NHB-donaties) behalve de nieren ook de lever uitgenomen. In 2002 gebeurde dit bij 6 NHB-donoren.

In 46% (n=102/223) van alle orgaandonatieprocedures vond alleen een nierdonatieprocedure plaats, grotendeels ten gevolge van een toenemend aantal NHB-donaties. In 2003 waren er 158 nieren (39%) afkomstig van 87 NHB-donoren, in 2002 waren 123 nieren (34%) afkomstig van 65 NHB-donoren. De definitie van een multi-orgaandonor (MOD-donor) is een donor van wie ten minste één nier en één ander orgaan is getransplanteerd.

Drie orgaandonoren, van wie geen nieren maar wel meer dan één orgaan werd getransplanteerd, zijn meegerekend in het percentage multi-orgaandonatie in tabel 4.1.A en in tabel 4.2.A.

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

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

| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|---|------------|------------|------------|------------|------------|
| Totaal aantal gemelde HB-donoren | 134 | 163 | 131 | 149 | 148 |
| Geëffectueerde donatieprocedures | 129 | 161 | 129 | 137 | 136 |
| Alleen nierdonor | 19 | 26 | 16 | 23 | 28 |
| Geen nierdonor | | 2 | *1 | **8 | ***4 |
| Multi-orgaandonor | 110 | 133 | 112 | 106 | 104 |
| % multi-orgaandonatie | 85 | 83 | 88 | 80 | 79 |

* bij deze donatieprocedure werd wel meer dan één orgaan getransplanteerd

** bij 3 van deze 8 donatieprocedures werd wel meer dan één orgaan getransplanteerd

*** bij 3 van deze 4 donatieprocedures werd wel meer dan één orgaan getransplanteerd

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

| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|--|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
| Totaal aantal gemelde NHB-donoren | 40 | 50 | 77 | 83 | 110 |
| Geëffectueerde donatieprocedures | 36 | 41 | 58 | 65 | 87 |
| Alleen nierdonor | 35 | 41 | 56 | 59 | 74 |
| Multi-orgaandonor | 1 | | 2 | 6 | 13 |
| % multi-orgaandonatie | 3 | 0 | 3 | 9 | 15 |

In de regio Amsterdam was het percentage heartbeating-MOD in 2003 het hoogst. In de regio Utrecht was het percentage MOD beduidend lager dan in de andere regio's (tabel 4.2.A).

TABEL 4.2.A GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE HEARTBEATING-ORGAANDONOREN PER REGIO IN 2003

| Centrum | Gemelde HB-donoren | Geëffectueerde HB-procedures | Alleen nierdonatie | Geen nierdonor | Multi-orgaandonor | % Multi-orgaandonatie |
|---------------|--------------------|------------------------------|--------------------|----------------|-------------------|-----------------------|
| Amsterdam | 16 | 16 | 1 | | *15 | 94 |
| Groningen | 32 | 27 | 5 | | **22 | 81 |
| Leiden | 20 | 19 | 6 | | 13 | 68 |
| Maastricht | 8 | 6 | | 1 | 5 | 83 |
| Nijmegen | 43 | 40 | 6 | | 34 | 85 |
| Rotterdam | 19 | 18 | 4 | | 14 | 78 |
| Utrecht | 10 | 10 | 6 | | 4 | 40 |
| Totaal | 148 | 136 | 28 | 1 | 107 | 79 |

* bij 1 donatieprocedure werden de nieren niet getransplanteerd, echter wel minstens twee andere organen

** bij 2 donatieprocedures werden de nieren niet getransplanteerd, echter wel minstens twee andere organen

TABEL 4.2.B GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE NON-HEARTBEATING-ORGAANDONATIEPROCEDURES PER REGIO IN 2003

| Centrum | Gemelde NHB-donoren | Geëffectueerde NHB-procedures | Alleen nierdonatie | Multi-orgaandonor | % Multi-orgaandonatie |
|---------------|---------------------|-------------------------------|--------------------|-------------------|-----------------------|
| Amsterdam | 21 | 16 | 14 | 2 | 13 |
| Groningen | 12 | 11 | 11 | | |
| Leiden | 6 | 3 | 2 | 1 | 33 |
| Maastricht | 23 | 14 | 13 | 1 | 7 |
| Nijmegen | 12 | 10 | 7 | 3 | 30 |
| Rotterdam | 17 | 15 | 11 | 4 | 27 |
| Utrecht | 19 | 18 | 16 | 2 | 11 |
| Totaal | 110 | 87 | 74 | 13 | 15 |

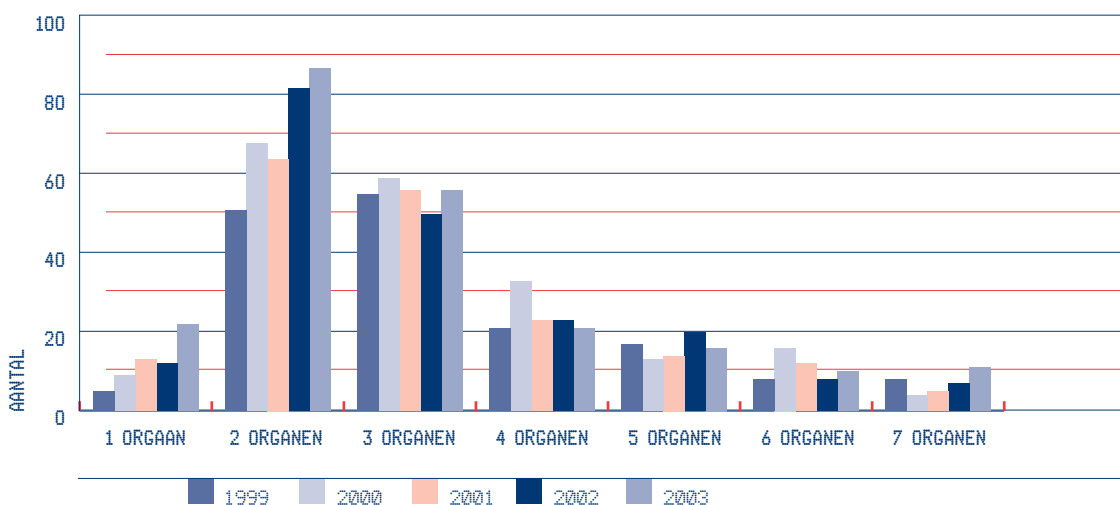
In 2003 werden 158 postmortale nieren, afkomstig van 87 NHB-nierdonatieprocedures getransplanteerd. Dit waren 12 NHB-nierdonatieprocedures categorie II (acuut overleden al dan niet na een poging tot reanimatie) en 75 categorie III (spoedig verwacht overlijden). In de regio's Maastricht en Utrecht is het aandeel NHB-donorieren het grootst en in de regio Leiden het kleinst. In de regio Rotterdam vonden 4 NHB-leverdonaties plaats, in de regio Nijmegen vonden 3 NHB-leverdonaties plaats. In de regio's Utrecht en Amsterdam vonden elk 2 NHB-leverdonaties plaats en in de regio's Maastricht en Leiden vond elk 1 NHB-leverdonatie plaats.

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

| | 1999 NHB | 2000 NHB | 2001 NHB | 2002 NHB | NHB | 2003 HB | NHB% |
|---------------|-------------|-------------|-------------|-------------|------------|------------|-----------|
| Amsterdam | 12 | 12 | 12 | 18 | 28 | *28 | 50 |
| Groningen | | 4 | 10 | 4 | 21 | 49 | 30 |
| Leiden | | 5 | 9 | 11 | 6 | *32 | 16 |
| Maastricht | 20 | 19 | 21 | 17 | 25 | 10 | 71 |
| Nijmegen | 17 | 16 | 19 | 35 | 18 | 77 | 19 |
| Rotterdam | | | 12 | 16 | 26 | 32 | 45 |
| Utrecht | 19 | 24 | 25 | 22 | 34 | 18 | 65 |
| Totaal | 68 | 80 | 108 | 123 | 158 | 246 | 39 |
| % | 21 | 21 | 31 | 33 | 39 | 61 | |

* inclusief 1 kidney-en-bloc

In figuur 4.1 wordt grafisch het aantal uitgenomen en getransplanteerde organen weergegeven per donor, gemiddeld bedroeg dit 3 organen per donor. Dit is, ondanks dat er in 2003 meer NHB-donoren zijn, evenveel als in 2002. Totaal werden er 665 organen getransplanteerd afkomstig van Nederlandse donoren; 7 levers zijn voor 13 splitlevertransplantaties gebruikt en 4 nieren voor twee kidney-en-bloctransplantaties. Tabel 4.4 geeft het aantal geëffectueerde donatieprocedures weer.



FIGUUR 4.1 AANTAL GETRANSPLANTEERDE ORGANEN PER POSTMORTALE ORGAANDONOR

TABEL 4.4 GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE DONOREN PER ORGAAN IN HET AANGEGEVEN JAAR

| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|----------------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| Orgaandonoren | 165 | 202 | 187 | 202 | 223 |
| Nier | 165 | 200 | 186 | 194 | 219 |
| Pancreas | 24 | 28 | 33 | 25 | 30 |
| Hart | 52 | 48 | 42 | 49 | 58 |
| Long | 23 | 29 | 24 | 28 | 34 |
| Lever | 103 | 129 | 106 | 112 | 108 |
| Dunne darm | - | - | - | 1 | 1 |

In tabel 4.5 worden donormeldingen en geëffectueerde donoren per regio per miljoen inwoners weer-gegeven. In deze berekening zijn de inwoners opgenomen behorende bij de donatieregio zoals eveneens vermeld in voorgaande jaarverslagen. Dit aantal verschilt van het adherentiegebied van de patiënten die op de nierwachtlijst staan (tabel 3.2). Het aantal geëffectueerde donoren per miljoen inwoners in 2003 nam toe van 12.5 naar 13.8. De regio's Amsterdam, Groningen, Leiden en Utrecht vertoonden een stijging ten opzichte van 2002. Een daling was zichtbaar in de regio's Nijmegen en Rotterdam, voor de regio Maastricht bleef het aantal geëffectueerde donoren per miljoen inwoners in 2003 gelijk.

TABEL 4.5 AANTAL ORGAANDONORMELDINGEN EN GEËFFECTUEERDE ORGAANDONOREN PER MILJOEN INWONERS PER POSTCODEGEBIED IN 2003

| Regio | Aantal 10 ⁶ inwoners* | Aantal orgaan-donormeldingen | Per 10 ⁶ inwoners | Geëffectueerde orgaandonoren | Per 10 ⁶ inwoners |
|---------------|----------------------------------|------------------------------|------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| Amsterdam | 2.5 | 37 | 14.8 | 32 | 12.8 |
| Groningen | 3.1 | 44 | 14.2 | 38 | 12.3 |
| Leiden | 2.1 | 26 | 12.4 | 22 | 10.5 |
| Maastricht | 0.9 | 31 | 34.4 | 20 | 22.2 |
| Nijmegen | 3.4 | 55 | 16.2 | 50 | 14.7 |
| Rotterdam | 2.7 | 36 | 13.3 | 33 | 12.2 |
| Utrecht | 1.5 | 29 | 19.3 | 28 | 18.7 |
| Totaal | 16.2 | 258 | 15.9 | 223 | 13.8 |

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

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

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

| Regio | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|---------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| Amsterdam | 24 | 34 | 25 | 25 | 32 |
| Groningen | 27 | 30 | 30 | 30 | 38 |
| Leiden | 14 | 20 | 22 | 18 | 22 |
| Maastricht | 21 | 23 | 22 | 20 | 20 |
| Nijmegen | 36 | 41 | 37 | 57 | 50 |
| Rotterdam | 17 | 24 | 18 | 29 | 33 |
| Utrecht | 26 | 30 | 33 | 23 | 28 |
| Totaal | 165 | 202 | 187 | 202 | 223 |

De discrepantie tussen het aantal donormeldingen per orgaan en het aantal getransplanteerde organen heeft met verschillende factoren te maken. Zo worden de organen long en pancreas in vergelijking met hart en lever vaker om medische redenen al op voorhand ongeschikt bevonden voor transplantatie, waardoor ze niet bij het orgaancentrum gemeld worden. Daarnaast geldt met name voor de longen de pancreasdonor een lagere leeftijdsgrens voor donatie, hetgeen zich ook weerspiegelt in het aantal donormeldingen. Van 219 Nederlandse nierdonoren zijn uiteindelijk 404 nieren getransplanteerd in 2003. Van de 110 bij het orgaancentrum gemelde non-heartbeating-donoren zijn uiteindelijk van 87 donoren één of beide nieren getransplanteerd, van 13 is ook de lever getransplanteerd en van 30 donoren is het hart aangeboden aan de hartkleppenbank.

In tabel 4.8 staan de transplantaties die uitgevoerd zijn met Nederlandse organen, deze vonden dus niet per definitie plaats in Nederland. De onderlinge uitwisseling van organen staat vermeld in tabel 5.5.

TABEL 4.7

OVERZICHT DONORMELDINGEN EN GEËFFECTUEERDE ORGANEN AFKOMSTIG VAN NEDERLANDSE DONOREN IN 2003

| | Nieren* | Pancreas* | Hart** | Long** | Lever |
|---|------------|------------|------------|------------|------------|
| Totaal aantal donoren | 258 | 258 | 258 | 258 | 258 |
| Organen niet gemeld: | 8 | 159 | 125 | 192 | 110 |
| Medische redenen | 7 | 42 | 34 | 70 | 16 |
| Geen toestemming | | 9 | 12 | 12 | 8 |
| NHBD | | 107 | 78 | 110 | 85 |
| Overige | 1 | 1 | 1 | | 1 |
| Donormelding per orgaan | 255 | 99 | 133 | 66 | 148 |
| Aantal organen | 508 | 99 | 133 | 129 | ***155 |
| Reden waarom geen uitname | | | | | |
| Medische redenen | 40 | 38 | 9 | 54 | 32 |
| Organisatorische redenen | | 9 | | | 2 |
| Aanbod ingetrokken | 8 | 3 | 1 | 5 | 2 |
| Geen passende ontvanger | | 2 | | 1 | |
| Overige | 2 | | | | |
| Wel uitname maar geen transplantatie | | | | | |
| Niet aangeboden om medisch redenen | 12 | 13 | | 6 | 3 |
| Niet geaccepteerd om medische reden | 23 | | | | 1 |
| Indirect naar onderzoeksprogramma | 2 | 4 | | | |
| Anatomie donororgaan | 15 | | | | |
| Aanbod ingetrokken | | | | | 1 |
| Kidney-en-bloc transplantatie | 2 | | | | |
| Pancreasbank | | | | | |
| Hartkleppenbank | | | 65 | | |
| Getransplanteerde organen | 404 | 30 | 58 | 63 | 114 |

* inclusief donoren gemeld voor nier met pancreastransplantatie

** inclusief donoren gemeld voor hart met longtransplantatie

*** inclusief 7 extra organen verkregen via splitlevertransplantatie

TABEL 4.8

AANTAL GEËFFECTUEERDE DONOREN PER ORGAAN PER REGIO IN 2003

| Regio | Nierdonor | Pancreasdonor | Hartdonor | Longdonor | Leverdonor |
|---------------|------------|---------------|-----------|-----------|------------|
| Amsterdam | 31 | 5 | 6 | 2 | 13 |
| Groningen | 36 | 9 | 14 | 11 | *20 |
| Leiden | 22 | 4 | 7 | 5 | 12 |
| Maastricht | 19 | 1 | 2 | 2 | 7 |
| Nijmegen | 50 | 9 | 17 | 10 | *35 |
| Rotterdam | 33 | 2 | 8 | 4 | *16 |
| Utrecht | 28 | | 4 | | 5 |
| Totaal | 219 | 30 | 58 | 34 | 108 |

* inclusief splitleverdonoren, 1 uit de regio Groningen, 4 uit de regio Nijmegen en 2 uit de regio Rotterdam

In het geval van orgaandonatieprocedures zijn voornamelijk de grotere ziekenhuizen verantwoordelijk voor het orgaanaanbod, omdat patiënten met een ernstige trauma meestal worden verwezen naar meer specialistische ziekenhuizen. Grotere ziekenhuizen beschikken vaker over een neurologische of neurochirurgische Intensive Care afdeling. 75% (n=167/223) van het aantal orgaandonatieprocedures (tabel 4.9) kwam daardoor uit ziekenhuizen met meer dan 600 bedden.

TABEL 4.9 AANTAL EN PERCENTAGE ORGAANDONATIEPROCEDURES PER ZIEKENHUISKLASSE IN 2003

| Klasse* | Aantal bedden | Aantal donatieprocedures | % |
|---------------|---------------|--------------------------|------------|
| I | 1.824 | 1 | 1 |
| II | 13.784 | 21 | 9 |
| III | 12.557 | 34 | 15 |
| IV | 10.138 | 54 | 24 |
| V | 15.276 | 113 | 51 |
| Totaal | 53.579 | 223 | 100 |

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

4.2 DONORPROFIEL

Tabel 4.10 toont enkele demografische kenmerken van de orgaandonoren over de afgelopen jaren. In tabel 4.11 zijn deze demografische kenmerken uitgesplitst naar de verschillende orgaandonoren in 2003.

TABEL 4.10 DEMOGRAFIE POSTMORTALE ORGAANDONOREN IN HET AANGEGEVEN JAAR

| | 1999 | | 2000 | | 2001 | | 2002 | | 2003 | |
|-------------------------|--------|----|--------|----|--------|----|--------|----|--------|----|
| | Aantal | % | Aantal | % | Aantal | % | Aantal | % | Aantal | % |
| Leeftijd (jaren) | | | | | | | | | | |
| 0-15 | 17 | 10 | 13 | 6 | 9 | 5 | 12 | 6 | 15 | 7 |
| 16-55 | 112 | 68 | 135 | 67 | 138 | 73 | 131 | 65 | 145 | 65 |
| 56-64 | 24 | 15 | 43 | 21 | 31 | 17 | 44 | 22 | 44 | 20 |
| ≥65 | 12 | 7 | 11 | 6 | 9 | 5 | 15 | 7 | 19 | 8 |
| Geslacht | | | | | | | | | | |
| Man | 77 | 47 | 97 | 48 | 93 | 50 | 111 | 55 | 103 | 46 |
| Vrouw | 88 | 53 | 105 | 52 | 94 | 50 | 91 | 45 | 120 | 54 |
| Bloedgroep | | | | | | | | | | |
| A | 70 | 42 | 74 | 36 | 77 | 41 | 91 | 45 | 101 | 45 |
| AB | 5 | 3 | 8 | 4 | 2 | 1 | 4 | 2 | 6 | 3 |
| B | 11 | 7 | 20 | 10 | 14 | 8 | 18 | 9 | 20 | 9 |
| O | 79 | 48 | 100 | 50 | 94 | 50 | 89 | 44 | 96 | 43 |
| Doodsoorzaak | | | | | | | | | | |
| Ongeval | 55 | 33 | 45 | 22 | 48 | 26 | 51 | 25 | 54 | 24 |
| Natuurlijk | 105 | 64 | 151 | 75 | 135 | 72 | 147 | 73 | 163 | 73 |
| (Zelf)moord | 5 | 3 | 6 | 3 | 4 | 2 | 4 | 2 | 6 | 3 |

In 2003 bestond 24% van de doodsoorzaken van de orgaandonoren uit schedelhersensletsel, grotendeels ten gevolge van een ongeval, 53% bestond uit een cerebrovasculair accident (hersenvloeding, herseninfarct), 13% uit een respiratoire/circulatoire aandoening, 7% uit de categorie overige natuurlijke doodsoorzaken en 3% ten gevolge van (zelf)moord.

TABEL 4.11 DEMOGRAFIE PER POSTMORTALE ORGAANDONOR IN 2003

| | Nierdonor | | Pancreasdonor | | Hartdonor | | Longdonor | | Leverdonor | |
|-------------------------|-----------|----|---------------|----|-----------|----|-----------|----|------------|----|
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Leeftijd (jaren) | | | | | | | | | | |
| 0-15 | 15 | 7 | 5 | 17 | 7 | 12 | 5 | 15 | 10 | 9 |
| 16-55 | 141 | 64 | 25 | 83 | 45 | 78 | 27 | 79 | 74 | 69 |
| 56-64 | 44 | 20 | | | 6 | 10 | 2 | 6 | 20 | 18 |
| ≥65 | 19 | 9 | | | | | | | 4 | 4 |
| Geslacht | | | | | | | | | | |
| Man | 100 | 46 | 7 | 23 | 22 | 38 | 10 | 29 | 45 | 42 |
| Vrouw | 119 | 54 | 23 | 77 | 36 | 62 | 24 | 71 | 63 | 58 |
| Bloedgroep | | | | | | | | | | |
| A | 99 | 45 | 14 | 47 | 27 | 47 | 17 | 50 | 46 | 43 |
| AB | 6 | 3 | 2 | 6 | 2 | 3 | | | 3 | 3 |
| B | 20 | 9 | | | 1 | 2 | | | 7 | 6 |
| 0 | 94 | 43 | 14 | 47 | 28 | 48 | 17 | 50 | 52 | 48 |
| Doodsoorzaak | | | | | | | | | | |
| Ongeval | 54 | 25 | 7 | 24 | 15 | 26 | 7 | 21 | 25 | 23 |
| Natuurlijk | 159 | 72 | 22 | 73 | 42 | 72 | 26 | 76 | 80 | 74 |
| (Zelf)moord | 6 | 3 | 1 | 3 | 1 | 2 | 1 | 3 | 3 | 3 |

4.3 DONATIE BIJ LEVEN

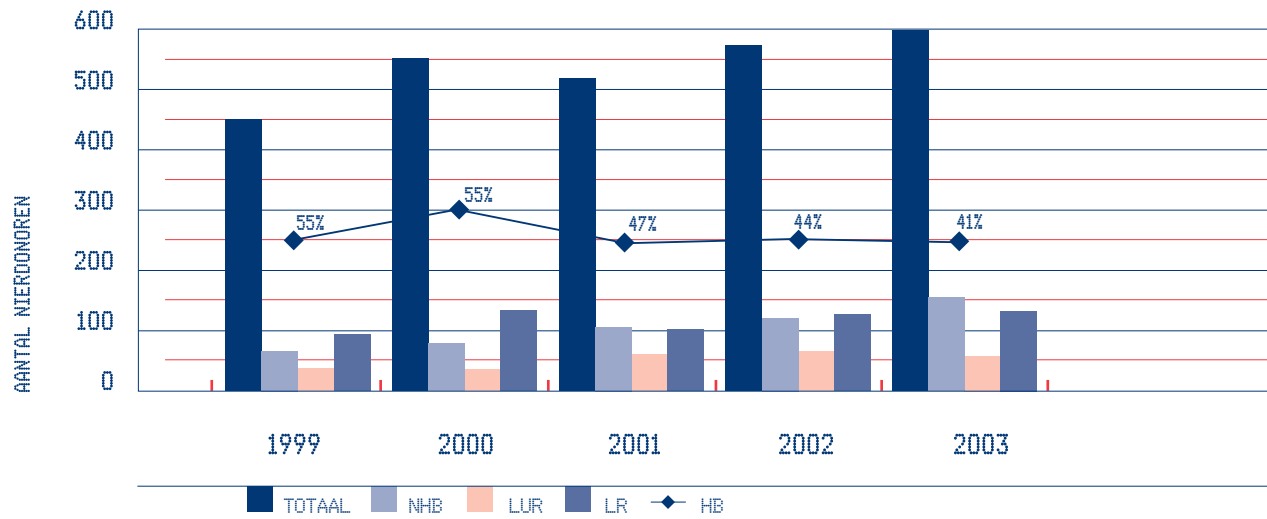
Behalve transplantaties met postmortale nieren werden er ook 195 niertransplantaties verricht met een nier van een levende verwante (Living Related, LR) (69%; n=134/195) of levende niet-verwante donor (Living Unrelated, LUR) (31%; n=61/195).

TABEL 4.12 AANTAL NIEREN AFKOMSTIG VAN LEVENDE DONOREN PER REGIO IN HET AANGEGEVEN JAAR

| | 1999 | | 2000 | | 2001 | | 2002 | | 2003 | |
|---------------|-----------|-----------|------------|-----------|------------|-----------|------------|-----------|------------|-----------|
| | LR | LUR | LR | LUR | LR | LUR | LR | LUR | LR | LUR |
| Amsterdam | 9 | 4 | 14 | 6 | 15 | 3 | 15 | 11 | 19 | 4 |
| Groningen | 6 | 7 | 17 | 5 | 13 | 7 | 19 | 10 | 18 | 13 |
| Leiden | 15 | 5 | 22 | 3 | 15 | 10 | 11 | 13 | 17 | 8 |
| Maastricht | 7 | 3 | 14 | 3 | 9 | 6 | 13 | 2 | 4 | 7 |
| Nijmegen | 26 | 8 | 27 | 12 | 22 | 13 | 21 | 15 | 32 | 11 |
| Rotterdam* | 25 | 8 | 30 | 9 | 20 | 19 | 41 | 14 | 34 | 13 |
| Utrecht* | 7 | 4 | 12 | | 10 | 4 | 10 | 4 | 10 | 5 |
| Totaal | 95 | 39 | 136 | 38 | 104 | 62 | 130 | 69 | 134 | 61 |

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

De bijdrage van het aantal postmortale nieren afkomstig van NHB-donatieprocedures steeg van 33% (n=123/374) in 2002 naar 39% (n=158/404) in 2003. Het aandeel nierdonaties door levende donoren nam af van 35% (n=199/573) in 2002 naar 33% (n=195/599) in 2003. Figuur 4.2 geeft de tendens van het aantal beschikbare donornieren voor transplantatie grafisch weer. Het aandeel nieren afkomstig van postmortale heartbeating-donoren nam in de loop van 5 jaar af met 14%.



FIGUUR. 4.2 AANTAL NHB-NIERDONOREN, LEVENDE NIET-VERWANTE NIERDONOREN (LUR), LEVENDE VERWANTE NIERDONOREN (LR), EN PERCENTAGE POSTMORTALE HEARTBEATING-DONOREN

5

ORGAANTRANSPLANTATIES

dr. M.H. Sieber-Rasch en drs. K.M. Keizer

5.1 TRANSPLANTATIE ALGEMEEN

Als gevolg van het groter aantal orgaandonoren nam ook het aantal orgaantransplantaties toe in 2003. Het aantal verrichte niertransplantaties met postmortale nieren steeg met 31 (+9%), het aantal verrichte niertransplantaties met levende donornieren daalde met 4 (-2%), zodat er in 2003 totaal 27 niertransplantaties meer werden uitgevoerd dan in 2002. Het aantal harttransplantaties, longtransplantaties en levertransplantaties nam af met respectievelijk 1 (-2%), 8 (-19%) en 8 (-8%) in 2003. Echter het aantal NHB-levertransplantaties verdubbelde van 6 in 2002 naar 13 transplantaties in 2003. Ook het aantal splitlevertransplantaties nam toe van 2 in 2002 naar 6 in 2003 (tabel 5.1).

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

| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|-------------------|------|------|------|------|------|
| Nier-HB | 264 | 290 | 229 | 236 | *232 |
| Nier-NHB | 62 | 77 | 105 | 121 | 156 |
| Nier met pancreas | 19 | 18 | 23 | 17 | 16 |
| Nier met lever | 1 | 2 | 2 | 4 | 2 |
| Pancreas | | 2 | 1 | | 1 |
| Hart | 43 | 39 | 35 | 41 | 40 |
| Long | 16 | 15 | 25 | 41 | 33 |
| Hart met long | 2 | 1 | 2 | 2 | 1 |
| Lever met long | 1 | 1 | | | 1 |
| Lever-HB | 90 | 115 | 103 | 97 | 78 |
| Lever-NHB | - | - | 2 | 6 | 13 |
| Lever-split | 3 | 8 | 3 | 2 | 6 |
| Dunne darm | - | - | 1 | | 1 |

* inclusief 1 kidney-en-bloc uitgevoerd in het UMC-Utrecht, geteld als 1 transplantatie

Transplantaties met een nier afkomstig van levende verwante en niet-verwante donoren spelen een steeds grotere rol. In 2003 steeg het aandeel niertransplantaties afkomstig van broer of zus van 20% (N=39/199) in 2002 tot 32% (N=62/195). De overige verwantschap tot de donor bestond in 2003 uit 25 moeders en 24 vaders, uit 18 zoon/dochter relaties, uit 2 oom/tante relaties en uit 3 neef/nicht relaties. Bij niet-verwantschap bestaat de relatie tot de donor uit 43 partners en 18 andere niet-verwanten (tabel 5.2). Het aandeel niertransplantaties verricht met een nier van een levende donor verschilde per regio en loopt uiteen van 20% van het totaal aantal uitgevoerde niertransplantaties in de regio Maastricht tot circa 48% in de regio Rotterdam (tabel 5.3).

TABEL 5.2

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

| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|---------------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| Verwante donor | 95 | 136 | 104 | 130 | 134 |
| Niet-verwante donor | 39 | 38 | 62 | 69 | 61 |
| Totaal | 134 | 174 | 166 | 199 | 195 |

Tabel 5.3 geeft het aantal en type uitgevoerde transplantaties per transplantatiecentrum weer. Van de 158 nieren verkregen uit NHB-procedures werden 156 nieren daadwerkelijk in Nederland getransplanteerd, 2 nieren werden elders getransplanteerd. Van 13 levers afkomstig van NHB-donatieprocedures werd 1 lever getransplanteerd in Groningen, 4 levers in Leiden en 8 levers in Rotterdam.

TABEL 5.3

TRANSPLANTATIES IN 2003 PER CENTRUM EN PER ORGAAN

| Centrum | Postmortale donornier | | Levende donornier | | Nier met pancreas | Nier met lever | Pancreas | Hart | Long | Lever met long | Lever | | | |
|---------------|-----------------------|------------|-------------------|-----------|-------------------|----------------|----------|-----------|-----------|----------------|----------|-----------|-----------|----------|
| | HB | NHB | LR | LUR | | | | | | | HB | NHB | Split | |
| Amsterdam | 51 | 17 | 19 | 4 | | | | | | | | | | |
| Groningen | 57 | 30 | 18 | 13 | 4 | 1 | | | 15 | 1 | 1 | 42 | 1 | 4 |
| Leiden | 27 | 23 | 17 | 8 | 12 | | 1 | | | | | 14 | 4 | |
| Maastricht | 20 | 24 | 4 | 7 | | | | | | | | | | |
| Nijmegen | 35 | 28 | 32 | 11 | | | | | | | | | | |
| Rotterdam | *33 | 17 | *34 | 13 | | 1 | | 18 | 4 | | | 22 | 8 | 2 |
| Utrecht | **9 | 17 | **10 | 5 | | | | 22 | 14 | | | | | |
| Totaal | 232 | 156 | 134 | 61 | 16 | 2 | 1 | 40 | 33 | 1 | 1 | 78 | 13 | 6 |

- * inclusief 1 niertransplantatie waarbij de nier afkomstig was van een levende donor en 6 niertransplantaties waarbij de nier afkomstig was van postmortale donoren in het Erasmus Medisch Centrum-Sophia (Rotterdam)
- ** inclusief 3 niertransplantaties waarbij de nier afkomstig was van levende donoren en 1 niertransplantatie waarbij de nier afkomstig was van een postmortale donor in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (Utrecht)

De Wet op de orgaandonatie garandeert een eerlijke verdeling van donororganen onder alle transplantatiekandidaten. Nederland wordt derhalve beschouwd als één regio, met één wachtlijst, waarbij op verschillende locaties wordt getransplanteerd. Het toewijzen van een orgaan is dan ook niet afhankelijk van het transplantatiecentrum waar de potentiële ontvanger staat geregistreerd, maar van door de NTS gehanteerde allocatiecriteria. Deze criteria zijn gebaseerd op artikel 18 lid 3 van de Wet op de orgaandonatie en waarborgen een eerlijke verdeling van de voor transplantatie beschikbaar gekomen organen. Verschil in aantallen transplantaties per centrum hangt samen met de lengte van de wachtlijst van het centrum, maar ook met het acceptatiebeleid van de behandelend arts. De NTS wijst een orgaan toe aan een patiënt; de behandelend arts beslist vervolgens of het aangeboden orgaan op dat moment geschikt is voor de door de NTS geselecteerde patiënt.

5.2 DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE GETRANSPLANTEERDE PATIËNTEN

Tabel 5.4 vermeldt enkele kenmerken van de getransplanteerde patiënten. De gegevens van de enige hart met longtransplantatie, de enige pancreastransplantatie, de enige lever met beide longen en de 2 lever met niertransplantaties zijn in deze tabel niet opgenomen. De gemiddelde wachtduur bij de niergetransplanteerden, gemeten vanaf de eerste datum dialyse tot de datum van transplantatie, is gedaald van 1.556 dagen in 2002 tot 1.470 dagen in 2003. De gemiddelde registratieduur is ook afgenomen voor de hartgetransplanteerde en longgetransplanteerde patiënten met respectievelijk 65 dagen en 45 dagen. De gemiddelde registratieduur voor de patiënten bij wie een lever werd getransplanteerd steeg met 95 dagen.

TABEL 5.4

DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE GETRANSPLENTEERDE PATIËNTEN IN 2003

| Transplantaties met postmortale donoren | Nier | Pancreas | Hart | Long | Lever |
|---|--------------------|--------------------------|--------------------|--------------------|---------------------|
| Type transplantatie | | | | | |
| Enkel orgaan | 387 | 1 | 40 | 33 | 97 |
| Kidney-en-bloc | 1 | | | | |
| Nier met pancreas | 16 | 16 | | | |
| Nier met lever | 2 | | | | 2 |
| Hart met long | | | 1 | 1 | |
| Lever met long | | | | 1 | 1 |
| | Alleen nier | Nier met pancreas | Alleen hart | Alleen long | Alleen lever |
| Totaal | 388 | 16 | 40 | 33 | 97 |
| Leeftijd (jaren) | | | | | |
| 0-15 | 12 | | 1 | | 21 |
| 16-55 | 239 | 15 | 27 | 23 | 51 |
| 56-64 | 83 | 1 | 10 | 10 | 24 |
| ≥65 | 54 | | 2 | | 1 |
| Bloedgroep | | | | | |
| A | 161 | 6 | 18 | 19 | 38 |
| AB | 23 | | 2 | | 8 |
| B | 53 | 1 | 8 | 3 | 11 |
| 0 | 151 | 9 | 12 | 11 | 40 |
| Wachtduur (maanden) | | | | | |
| 0-5 | 21 | | 20 | 12 | 42 |
| 6-11 | 19 | 3 | 13 | 8 | 23 |
| 12-23 | 60 | 10 | 4 | 7 | 25 |
| 24-59 | 202 | 3 | 3 | 6 | 7 |
| ≥60 | 86 | | | | |
| Gemiddelde registratieduur (in dagen) | 1.219 | 519 | 247 | 364 | 281 |
| Gemiddelde dialyse duur (in dagen) | 1.470 | 865 | | | |
| Mediane registratieduur (in dagen) | 1.075 | 439 | 185 | 209 | 264 |
| Mediane dialyse duur (in dagen) | 1.352 | 795 | | | |
| Transplantatie | | | | | |
| Eerste | 319 | 16 | 39 | 32 | 82 |
| Retransplantatie | 69 | | 1 | 1 | 15 |
| Urgentiecode | | | | | |
| Transplantabel | 360 | 16 | 17 | 19 | 78 |
| Hoge urgentie (HU) | 6 | | 23 | 14 | 19 |
| Speciale nierprogramma's | | | | | |
| Acceptable Mismatch | 8 | | | | |
| Eurotransplant Senior Program (ESP) | 14 | | | | |

TABEL 5.4

DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE GETRANSPLENTEERDE PATIËNTEN IN 2003 (VERVOLG)

| Transplantaties met postmortale donoren | Alleen nier | Nier met pancreas | Alleen hart | Alleen long | Alleen lever |
|--|-------------|-------------------|-------------|-------------|--------------|
| HLA-A, -B, -DR mismatch | | | | | |
| 0 | 52 | | | | |
| 1 | 51 | 1 | | | |
| 2 | 117 | 1 | | | |
| 3 | 127 | 1 | | | |
| 4 | 34 | 2 | | | |
| 5 | 6 | 7 | | | |
| 6 | 1 | 4 | | | |
| % PRA voor transplantatie | | | | | |
| 0-5% | 347 | 14 | | | |
| 6-84% | 33 | 2 | | | |
| 85-100% | 8 | | | | |
| Transplantaties met levende donoren | | | | | |
| Type donor | | | | | |
| LR | 134 | | | | |
| LUR | 61 | | | | 1 |
| Totaal aantal transplantaties | 583 | 16 | 40 | 33 | 98 |

Kenmerken van de niergetransplanteerden met nieren afkomstig van postmortale donoren

- De groep die langer dan 5 jaar op de wachtlijst had gestaan en getransplanteerd werd, daalde in 2003 naar 22% (n=86/388), 2% lager dan in 2002 (n=70/357).
- Voor 82% (n=319/388) van de patiënten betrof het de eerste transplantatie. In 2002 was dit 84% (n=300/357).
- 13% (n=52/388) van de niertransplantaties werd uitgevoerd zonder HLA-A,-B,-DR mismatches tussen donor en ontvanger. In 2002 was dit 15% (n=52/357).
- 11% (n=41/388) van de getransplanteerden had een percentage PRA groter dan 6%. In 2002 was dit 13% (n=47/357).

Kenmerken van de niergetransplanteerden met nieren afkomstig van levende donoren

- 33% (n=195/583) van de getransplanteerden ontving een nier van een levende donor. In 2002 was dit 36% (n=199/556).
- Voor 87% (n=170/195) van de patiënten betrof het een eerste niertransplantatie. In 2002 was dit 91% (n=181/199).

Kenmerken van de hartgetransplanteerden

- In 2003 werd 1 kind jonger dan 16 jaar getransplanteerd. In 2002 waren er 3 hartgetransplanteerden jonger dan 16 jaar.
- 18% (n=7/40) van de patiënten had langer dan 1 jaar op de wachtlijst gestaan. In 2002 was dit 37% (n=15/41).
- 23 patiënten stonden op de 'Hoge Urgentie' wachtlijst ten tijde van de transplantatie.

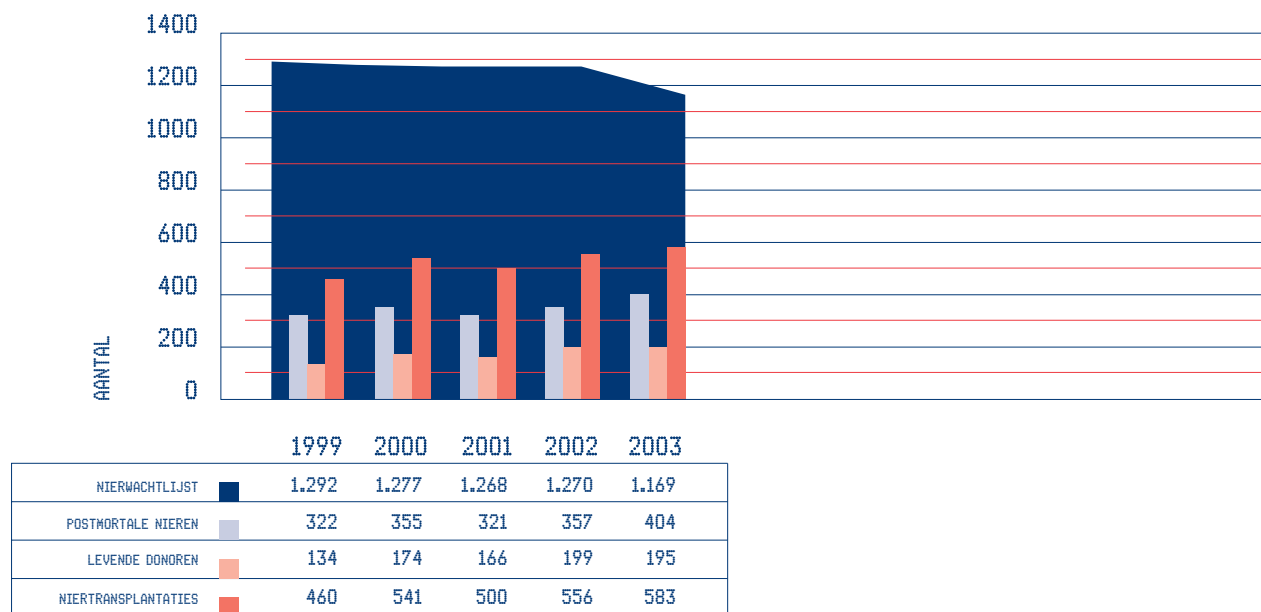
Kenmerken van de longgetransplanteerden

- Er werden 10 patiënten ouder dan 55 jaar getransplanteerd. In 2002 waren dit er 9.
- 18% (n=6/33) van de patiënten werd getransplanteerd na langer dan 2 jaar op de wachtlijst te hebben gestaan. In 2002 was dit percentage 22% (n=9/41).
- Er werden 26 dubbelzijdige longtransplantaties uitgevoerd en er werden 7 enkelzijdige longtransplantaties uitgevoerd.
- 14 patiënten stonden op de 'Hoge Urgentie' wachtlijst ten tijde van de transplantatie.

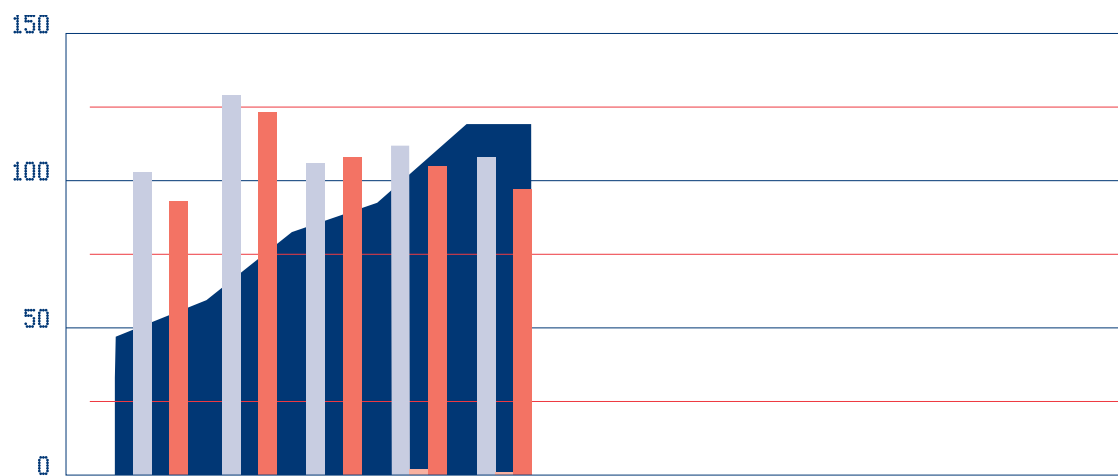
Kenmerken van de levergetransplanteerden





- In 2003 werden 21 kinderen getransplanteerd (22% van het totaal aantal levergetransplanteerden). In 2002 waren dit er 10 (10% van het totaal aantal levergetransplanteerden).
- 19 patiënten stonden op de 'Hoge Urgentie' wachtlijst ten tijde van de transplantatie, 28 patiënten op T2, 48 patiënten op T3 en 2 patiënten op T4.
- Er werden 6 splitlevertransplantaties uitgevoerd, 2 levertransplantaties in combinatie met een nier (één patiënt had een T2 urgentie, de ander een T3 urgentie), 1 levertransplantatie in combinatie met 2 longen, 91 postmortale levertransplantaties en 1 transplantatie met een lever afkomstig van een levende donor (dominoprocedure).

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

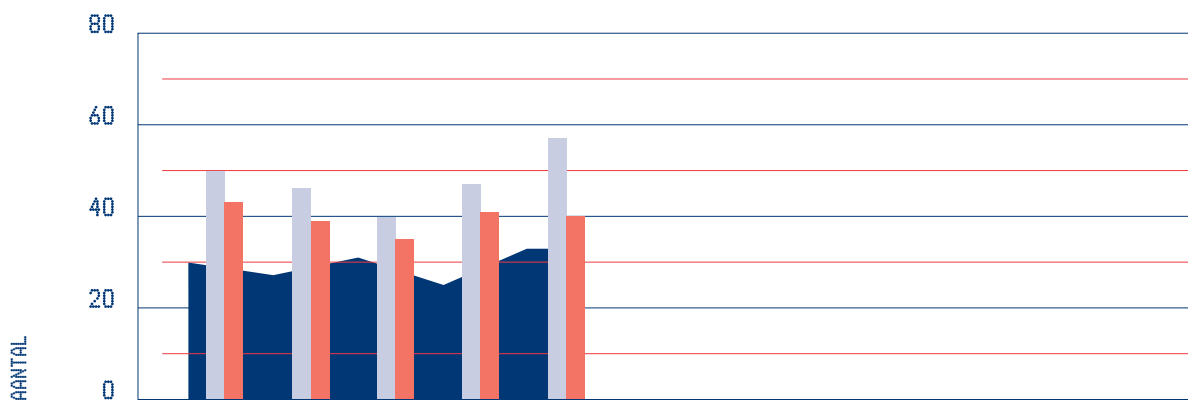





FIGUUR 5.1.A DISCREPANTIE TUSSEN WACHTLIJST, DONOREN/DONORORGANEN EN TRANSPLANTATIES (ALLEEN NIEREN)



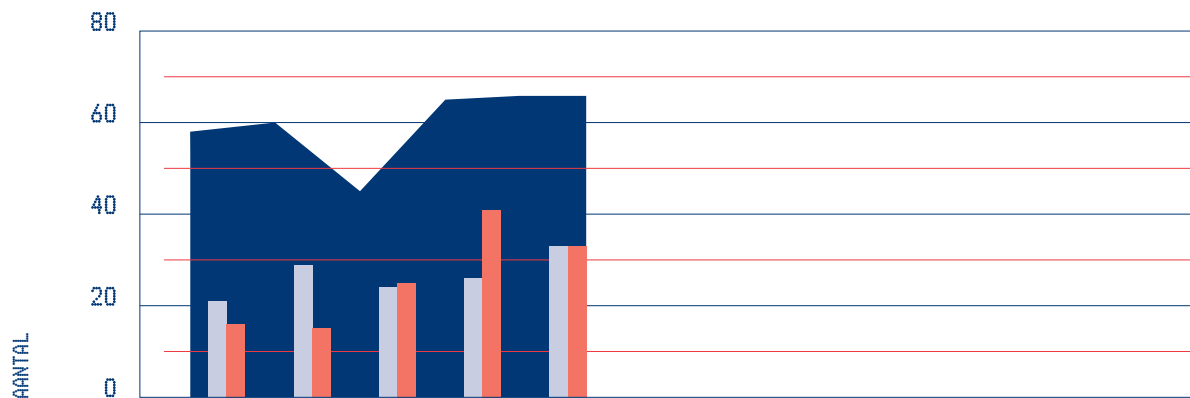
| | | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|----------------------|---|------|------|------|------|------|
| LEVERWACHTLIJST |  | 47 | 59 | 82 | 92 | 119 |
| POSTMORTALE DONOREN |  | 103 | 129 | 106 | 112 | 108 |
| LEVENDE DONOREN |  | 0 | 0 | 0 | 2 | 1 |
| LEVERTRANSPLANTATIES |  | 93 | 123 | 108 | 107 | 98 |

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



| | | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|---------------------|---|------|------|------|------|------|
| HARTWACHTLIJST |  | 30 | 27 | 31 | 25 | 33 |
| POSTMORTALE DONOREN |  | 50 | 46 | 40 | 47 | 57 |
| HARTTRANSPLANTATIES |  | 43 | 39 | 35 | 41 | 40 |

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



| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|---------------------|------|------|------|------|------|
| LONGWACHTLIJST | 58 | 60 | 45 | 65 | 66 |
| POSTMORTALE DONOREN | 21 | 27 | 22 | 26 | 33 |
| LONGTRANSPLANTATIES | 16 | 15 | 25 | 41 | 33 |

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

5.3 UITWISSELING ORGANEN BINNEN EUROTRANSPLANT

Tabel 5.5 toont het aantal verkregen organen en het aantal orgaantransplantaties in Nederland in relatie tot de overige Eurotransplant-landen. In bijlage 2 is de balans tussen donormelding en transplantatie nog verder uitgesplitst.

TABEL 5.5

ORGAANDONATIES EN –TRANSPLANTATIES IN NEDERLAND IN RELATIE TOT EUROTRANSPLANT (ET) IN 2003

| DONATIELAND | | TRANSPLANTATIELAND | | | Totaal beschikbaar | Verskil tussen transplantatie en donatie |
|--|--|--------------------|-------------|------------------|--------------------|--|
| | | Overige ET landen | Nederland | Landen buiten ET | | |
| Nier | Overige ET landen | 2.901 | 58 | 7 | 2.966 | +4 |
| | Nederland | 56 | 348 | 0 | *404 | +2 |
| | Landen buiten ET | 13 | 0 | 0 | 13 | -6 |
| | Totaal aantal niertransplantaties | 2.970 | *406 | 7 | 3.383 | |
| Hart | Overige ET landen | 492 | 1 | 3 | 496 | +30 |
| | Nederland | 18 | 39 | 0 | 57 | -17 |
| | Landen buiten ET | 16 | 0 | 0 | 16 | -13 |
| | Totaal aantal harttransplantaties | 526 | 40 | 3 | 569 | |
| Long (dubbelzijdig) | Overige ET landen | 216 | 4 | 1 | 221 | +37 |
| | Nederland | 5 | 23 | 0 | 28 | -1 |
| | Landen buiten ET | 37 | 0 | 0 | 37 | -36 |
| | Totaal aantal dubbelzijdige longtransplantaties | 258 | 27 | 1 | 286 | |
| Long (enkelzijdig) | Overige ET landen | 83 | 2 | 0 | 85 | +5 |
| | Nederland | 0 | 5 | 0 | 5 | +2 |
| | Landen buiten ET | 7 | 0 | 0 | 7 | -7 |
| | Totaal aantal enkelzijdige longtransplantaties | 90 | 7 | 0 | 97 | |
| Hart met long | Overige ET landen | 20 | 0 | 0 | 20 | 0 |
| | Nederland | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 |
| | Landen buiten ET | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| | Totaal aantal hart met longtransplantaties | 20 | 1 | 0 | 21 | |
| Lever | Overige ET landen | 968 | 32 | 6 | 1.006 | +19 |
| | Nederland | 40 | 61 | 0 | 101 | -7 |
| | Landen buiten ET | 17 | 1 | 0 | 18 | -12 |
| | Totaal aantal levertransplantaties | 1.025 | 94 | 6 | 1.125 | |
| Split lever | Overige ET landen | 119 | 1 | 0 | 120 | +7 |
| | Nederland | 8 | 5 | 0 | 13 | -7 |
| | Landen buiten ET | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| | Totaal aantal split lever-transplantaties | 127 | 6 | 0 | 133 | |
| Pancreas In combinatie met nier | Overige ET landen | 227 | 1 | 0 | 228 | +7 |
| | Nederland | 8 | 15 | 0 | 23 | -7 |
| | Landen buiten ET | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| | Totaal aantal nier met pancreastransplantaties | 235 | 16 | 0 | 251 | |
| Pancreas/ Eilandjes | Overige ET landen | 114 | 1 | 0 | 115 | +12 |
| | Nederland | 7 | 0 | 0 | 7 | -6 |
| | Landen buiten ET | 6 | 0 | 0 | 6 | -6 |
| | Totaal aantal pancreas- of eilandjestransplantaties | 127 | 1 | 0 | 128 | |

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

6

WEEFSELDONATIE, -TRANSPLANTATIE, -WACHTLIJSTEN

drs. P.S. Bos

Het aannemen van weefseldonoren, het beheren van de wachtlijst van patiënten die wachten op een weefseltransplantatie en de allocatie van beschikbare weefsels heeft de NTS uitbesteed aan Stichting BIS. De NTS heeft voor dit hoofdstuk gebruik gemaakt van de cijfers die op 3 maart 2004 verkregen zijn van Stichting BIS.

6.1 DONATIE

Sinds de invoering van de WOD is het aantal weefseldonoren jaarlijks gestegen. Het aantal weefseldonoren in 2003 liet echter een stagnatie zien. Dit was met name te wijten aan een daling van het aantal corneadonoren. Het aantal huid-, hartklep- en botdonoren is gestegen (tabel 6.1).

CORNEA

In 2003 is wederom een aantal van de beschikbaar gekomen hoornvliezen naar buitenlandse corneabanken verzonden vanwege een gedeeltelijke sluiting van het Interuniversitair Oogheelkundig Instituut (IOI) in 2002. Deze buitenlandse banken zijn slechts verantwoordelijk geweest voor de preservatie van de hoornvliezen en het bewaren ervan ten behoeve van de Nederlandse patiënten. In 2003 heeft het IOI weer een groot gedeelte van de beschikbaar gekomen hoornvliezen kunnen ontvangen. Daarnaast is eind 2003 de samenwerking met Amnitrans Eyebank Rotterdam totstandgekomen. In totaal waren er in 2003 1.682 geëffectueerde corneadonoren. De bulbi van 903 van deze donoren zijn voor preservatie naar het IOI verzonden en de bulbi van 779 donoren naar buitenlandse banken.

HARTKLEPPEN

In 2003 was 78% van de hartklepdonoren een non-heartbeating-weefseldonor. 4% van het aantal hartklepdonoren werd verkregen door een zogeheten dominoprocedure. Bij een dominoprocedure wordt het hart van patiënten die een harttransplantatie ondergaan, uitgenomen en beschikbaar gesteld voor hartklepdonatie. Voorts was 10% van de hartklepdonoren een heartbeating-orgaandonor van wie het hart niet geschikt was voor harttransplantatie. 8% van de hartkleppen was ten slotte afkomstig van een non-heartbeating-orgaandonor.

BOT

Het jaar 2003 liet een lichte stijging van het aantal botdonoren zien ten opzichte van 2002 (9%). Vanaf mei 2003 is gestart met de uitname van gehoorbeentjes bij botdonoren. Gehoorbeentjes worden bij de Gehoorbeentjesbank van het UMCU gedenatureerd en bewaard. Per donor kunnen maximaal vier gehoorbeentjes uitgenomen worden (twee hamers en twee aambeelden).

HUID

Stichting BIS verzorgt de screening en acceptatie van huiddonoren in Nederland. De Euro Skin Bank in Beverwijk is verantwoordelijk voor de afname, bewerking en distributie van donorhuid. Zij houdt een hoeveelheid donorhuid in voorraad. Donorhuid wordt gebruikt voor tijdelijke wondbedekking van bijvoorbeeld ernstige brandwonden. Er is derhalve geen sprake van een wachtlijst voor huidtransplantatie, maar van een voorraad die kan worden aangesproken bij calamiteiten.

TABEL 6.1

POSTMORTALE WEEFSELDONOREN PER WEEFSEL PER AANGEGEVEN JAAR

| Donoren | 1999* | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|------------------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| Cornea | 1.216 | 1.315 | 1.618 | 1.706 | 1.682 |
| Huid | 201 | 275 | 343 | 281 | 341 |
| Hartklep | 243 | 324 | 322 | 345 | 363 |
| Bot | 100 | 97 | 104 | 89 | 97 |
| Gehoerbeentjes | | | | | 54 |
| Totaal aantal donoren | 1.295 | 1.431 | 1.746 | 1.826 | 1.819 |

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

Tabel 6.2 en tabel 6.3 geven per regio het aantal weefseldonatieprocedures weer. De regio Maastricht had het hoogste aantal weefseldonatieprocedures per miljoen inwoners, de regio Utrecht het laagste aantal. Als de cijfers worden vergeleken met 2002 blijkt dat de regio's Amsterdam, Groningen, Maastricht, Rotterdam en Utrecht een stijging vertoonden van het aantal corneadonoren; de regio's Leiden en Nijmegen een daling. De stijging was het hoogst in de regio Utrecht en de daling het sterkst in de regio Leiden. Alle regio's behalve de regio Nijmegen vertoonden een stijging van het aantal huiddonoren. In de regio's Maastricht, Nijmegen en Utrecht was een daling zichtbaar van het aantal hartklepdonoren; in de overige regio's was hiervoor een stijging zichtbaar. Het aantal botdonoren steeg in de regio's Amsterdam, Groningen, Rotterdam en Utrecht.

TABEL 6.2

POSTMORTALE WEEFSELDONOREN PER REGIO PER AANGEGEVEN JAAR

| Regio | 1999* | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|---------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| Amsterdam | 172 | 163 | 233 | 220 | 253 |
| Groningen | 193 | 260 | 296 | 309 | 343 |
| Leiden | 209 | 235 | 320 | 330 | 257 |
| Maastricht | 76 | 106 | 143 | 129 | 147 |
| Nijmegen | 364 | 371 | 416 | 463 | 398 |
| Rotterdam | 200 | 246 | 244 | 280 | 309 |
| Utrecht | 81 | 50 | 94 | 95 | 112 |
| Totaal | 1.295 | 1.431 | 1.746 | 1.826 | 1.819 |

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

TABEL 6.3

**WEEFSELDONATIEPROCEDURES PER REGIO:
AANTAL GEËFFECTUEERDE WEEFSELDONOREN PER MILJOEN INWONERS PER REGIO IN 2003**

| Regio | Cornea donoren | Huid donoren | Hartklepdonoren | | Botdonoren | | Weefsel donoren | Per 10 ⁶ inwoners* |
|---------------|----------------|--------------|-----------------|------------|------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| | | | Hartklep | Bloedvaten | Bot | Gehoortbeentjes | | |
| Amsterdam | 235 | 56 | 60 | 10 | 13 | 6 | 253 | 101 |
| Groningen | 323 | 61 | 71 | 14 | 22 | 15 | 343 | 114 |
| Leiden | 241 | 50 | 51 | 9 | 15 | 6 | 257 | 122 |
| Maastricht | 139 | 27 | 18 | 4 | 1 | | 147 | 163 |
| Nijmegen | 367 | 70 | 76 | 7 | 22 | 14 | 398 | 117 |
| Rotterdam | 275 | 51 | 72 | 11 | 18 | 11 | 309 | 114 |
| Utrecht | 102 | 26 | 15 | 1 | 6 | 2 | 112 | 75 |
| Totaal | 1.682 | 341 | 363 | 56 | 97 | 54 | 1.819 | 112 |

* zie inwonersaantal per regio in tabel 4.5

Totaal werden 1.731 van de totaal 1.819 weefseldonatieprocedures uitgevoerd in Nederlandse ziekenhuizen. De overige weefseldonatieprocedures waren afkomstig uit huisartsenpraktijken en verpleeghuizen en bedroegen in 2003 ongeveer 5% (n=88) van het totaal aantal weefseldonoren. Dit was 6% (N=114) in 2002. Tabel 6.3.1 toont het aantal weefseldonatieprocedures per ziekenhuisklasse. Bij orgaandonatieprocedures zijn voornamelijk de grotere ziekenhuizen verantwoordelijk voor het aanbod. Bij weefseldonatie dragen alle ziekenhuizen behalve de klasse I ziekenhuizen substantieel bij aan het donoraanbod.

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

TABEL 6.3.1

WEEFSELDONATIEPROCEDURES PER ZIEKENHUISKLASSE IN 2003

| Klasse* | Aantal bedden | Aantal weefseldonatieprocedures | % |
|---------------|---------------|---------------------------------|------------|
| I | 1.824 | 32 | 2 |
| II | 13.784 | 359 | 21 |
| III | 12.557 | 394 | 22 |
| IV | 10.138 | 411 | 24 |
| V | 15.276 | 535 | 31 |
| Totaal | 53.579 | 1.731 | 100 |

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

6.2 WACHTLIJST

Op 31 december 2003 stonden er 343 patiënten op de corneawachttijst. Eind 2002 was dit aantal 327. Patiënten bij wie een grote kans op afstoting bestaat, worden op de wachtlijst voor een HLA-getypeerde cornea geplaatst; overige patiënten komen in aanmerking voor een ongetypeerde cornea. Aan het einde van 2003 stonden 54 patiënten op de wachtlijst voor een getypeerde cornea, 289 patiënten voor een ongetypeerde cornea. De wachtlijst voor hartkleptransplantatie en voor bot- en peesweefsel bleef constant laag. Patiënten op de wachtlijst voor een hartklep wachten vaak op een specifieke klep die tijdelijk niet voorradig is (tabel 6.4). Dit geldt eveneens voor patiënten die op de wachtlijst staan voor een botstuk.

TABEL 6.4

WACHTLIJST OP 31 DECEMBER IN HET AANGEGEVEN JAAR

| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|----------|------|------|------|------|------|
| Cornea | 464 | 435 | 358 | 327 | 343 |
| Hartklep | 16 | 14 | 5 | 3 | 2 |
| Bot | 1 | 18 | 5 | 2 | 15 |

6.3 TRANSPLANTATIE

Tabel 6.5 vermeldt het aantal weefseltransplantaties verricht in Nederland. Het aantal corneatransplantaties daalde met 53 naar 642. Van de 642 corneatransplantaties bestond 11% (n=69) uit getypeerde hoornvliezen. Het aantal hartkleptransplantaties daalde met 7, het aantal transplantaties met botweefsel bleef nagenoeg gelijk. Het aantal transplantaties met botweefsel (heupkoppen) van levende donoren is toegenomen van 515 in 1999 tot 998 in 2003. In 2003 werd meer huid getransplanteerd dan in 2002.

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

TABEL 6.5

WEEFSELTRANSPLANTATIES IN NEDERLAND

| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 |
|----------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|
| Cornea | 770 | 719 | 763 | 695 | 642 |
| Hartklep | 180 | 196 | 156 | 147 | 140 |
| Bot | 992 | 905 | 1.022 | 1.137 | 1.135 |
| Huid | 242.913 cm ² | 211.540 cm ² | 327.000 cm ² | 132.600 cm ² | 190.815 cm ² |

7

WEEFSELTYPERINGSLABORATORIA

prof. dr. F.H.J. Claas

Voor het immuunsysteem van de ontvanger is een orgaantransplantatie vergelijkbaar met een enorme infectie en daarom zal transplantatie leiden tot een afweerreactie, die tot doel heeft de vreemde indringer kapot te maken. Deze afweerreactie wordt grotendeels onderdrukt door de medicamenten, die de getransplanteerde patiënten levenslang moeten innemen, maar ondanks deze medicatie treedt afstoting nog steeds op. Deze destructieve immuunreactie is met name gericht tegen de vreemde Human Leucocyte Antigens (HLA) op het donororgaan. Wanneer patiënt en donor dezelfde HLA-antigenen hebben, zal afstoting een geringer probleem vormen. Daarom is HLA-matching één van de parameters die gebruikt worden voor de allocatie van donornieren. Wanneer patiënten voor de transplantatie al antilichamen hebben tegen vreemde HLA-antigenen op het donororgaan, treedt er hyperacute afstoting op. Daarom wordt er altijd een serologische kruisproef verricht om te voorkomen dat patiënten getransplanteerd worden met een donornier waar ze al antilichamen tegen hebben.

Het typeren van de HLA-antigenen van patiënt en donor, de analyses met betrekking tot de specificiteiten van de HLA-antilichamen en de serologische kruisproeven tussen donor en ontvanger worden verricht in specialistische weefseltyperingslaboratoria. Vertegenwoordigers van deze laboratoria zijn verenigd in de HLA Werkgroep Nederland, die twee keer per jaar bij elkaar komt om de problemen te bespreken die inherent zijn aan de complexe werkzaamheden.

Alle laboratoria die participeren in de HLA Werkgroep Nederland zijn geaccrediteerd volgens de richtlijnen van de European Federation for Immunogenetics (EFI). Het afgelopen jaar zijn er besprekingen geweest met nationale autoriteiten om te komen tot een integratie van de EFI accreditatie met een (inter)nationale ISO-achtige accreditatie.

Verder heeft er veel uitwisseling plaatsgevonden met betrekking tot de kennis omtrent de recent ontwikkelde laboratoriumtechnieken voor het moleculair-typeren van de HLA-moleculen en het bepalen van de specificiteit van HLA-antilichamen.

De laatste jaren is er een toename geweest van het aantal transplantaties met levende donoren, hetgeen een andere logistiek met zich meebrengt dan transplantaties met postmortale donoren. Toch kunnen bepaalde patiënten die zich melden met een potentiële levende donor niet getransplanteerd worden, omdat de serologische kruisproef tussen donor en ontvanger positief is of omdat er een bloedgroep incompatibiliteit is. Speciaal voor deze patiënten is recentelijk gestart met het zogenaamde cross-over programma, waarbij getest wordt of er uitwisseling van donornieren kan plaatsvinden tussen twee van dergelijke donor/ontvanger combinaties. Deze haalbaarheidsstudie brengt ook voor de weefseltyperingslaboratoria weer specifieke activiteiten met zich mee, waarbij een negatieve kruisproef een *conditio sine qua non* is.

Voor de analisten die werkzaam zijn in de Nederlandse weefseltyperingslaboratoria wordt jaarlijks een zogenaamde EFI educatiedag georganiseerd. In het afgelopen jaar werd deze dag door het laboratorium van Maastricht georganiseerd met als thema 'Immunologie na niertransplantatie', waarbij onder andere laboratoriumtechnieken voor het monitoren van getransplanteerde patiënten werden besproken.

8

RAADPLEGING DONORREGISTER

dr. M.H. Sieber-Rasch en drs. K.M. Keizer

In tabel 8.1 staan de registraties in het Donorregister op 31 december 2003 vermeld (bron: Donorregister, Kerkrade). Het aantal registraties in het Donorregister is enerzijds afhankelijk van een instroom van registraties, die het gevolg is van het jaarlijks aanschrijven van alle 18-jarigen en van de aanvragen van burgers die zich alsnog willen registreren. Anderzijds is er een uitstroom van registraties, veroorzaakt doordat mensen die geregistreerd stonden zich uitschrijven of overlijden. Het aantal geregistreerde personen op 31 december 2003 maakte 37% uit van de Nederlandse bevolking van 12 jaar en ouder.

TABEL 8.1 AANTAL RAADPLEEGBARE REGISTRATIES IN HET DONORREGISTER OP 31 DECEMBER 2003

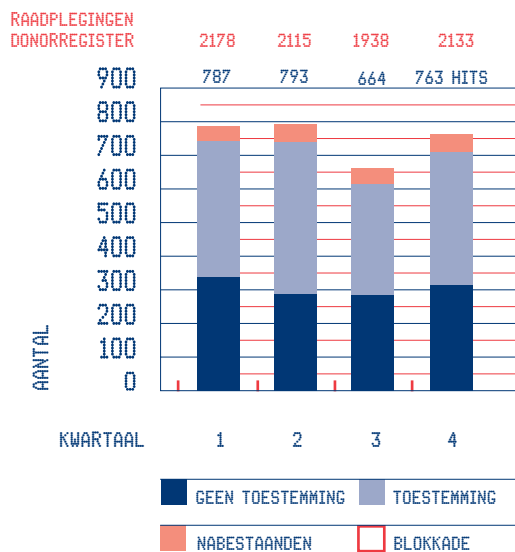
| Wilsbeschikkingen | Aantal | % van geregistreerde personen |
|------------------------------------|------------------|-------------------------------|
| Toestemming | 2.154.983 | 46 |
| Toestemming met donatiebeperkingen | 392.911 | 8 |
| Geen toestemming | 1.528.946 | 33 |
| Nabestaanden beslissen | 496.753 | 11 |
| Aangewezen persoon beslist | 81.225 | 2 |
| Totaal | 4.654.818 | 100 |

Ieder jaar vind in maart de aanschrijving van de 18-jarigen plaats. Het percentage geregistreerde 18-jarigen op 31 december 2003 bedroeg 35% van de in totaal 185.814 verzonden formulieren (tabel 8.2).

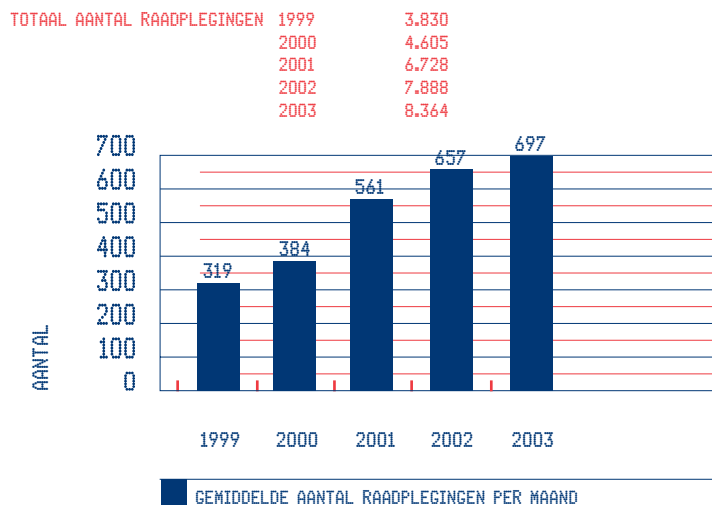
TABEL 8.2 JONGEREN UIT GEBOORTEJAAR 1984 IN HET DONORREGISTER OP 31 DECEMBER 2003

| Wilsbeschikkingen | Aantal | % van geregistreerde personen |
|------------------------------------|---------------|-------------------------------|
| Toestemming | 23.576 | 36 |
| Toestemming met donatiebeperkingen | 10.690 | 17 |
| Geen toestemming | 21.413 | 33 |
| Nabestaanden beslissen | 8.272 | 13 |
| Aangewezen persoon beslist | 727 | 1 |
| Totaal | 64.678 | 100 |

In 2003 steeg het aantal raadplegingen wederom. Totaal werd in 2003 het Donorregister 8.364 keer geraadpleegd, met een gemiddelde van 697 keer per maand. Van de in totaal 8.364 raadplegingen in 2003 werden 3.007 wilsbeschikkingen (36%) in het Donorregister aangetroffen (zogenaamde hits). De uitkomsten van deze wilsbeschikkingen waren: 1.586 keer (53%) toestemming voor donatie, 1.219 keer (41%) geen toestemming, 192 keer (6%) werd de beslissing aan de nabestaanden overgelaten en slechts 10 keer waren de aanvragen niet raadpleegbaar ten gevolge van het verwerkingstraject (blokkade), zie figuur 8.1.

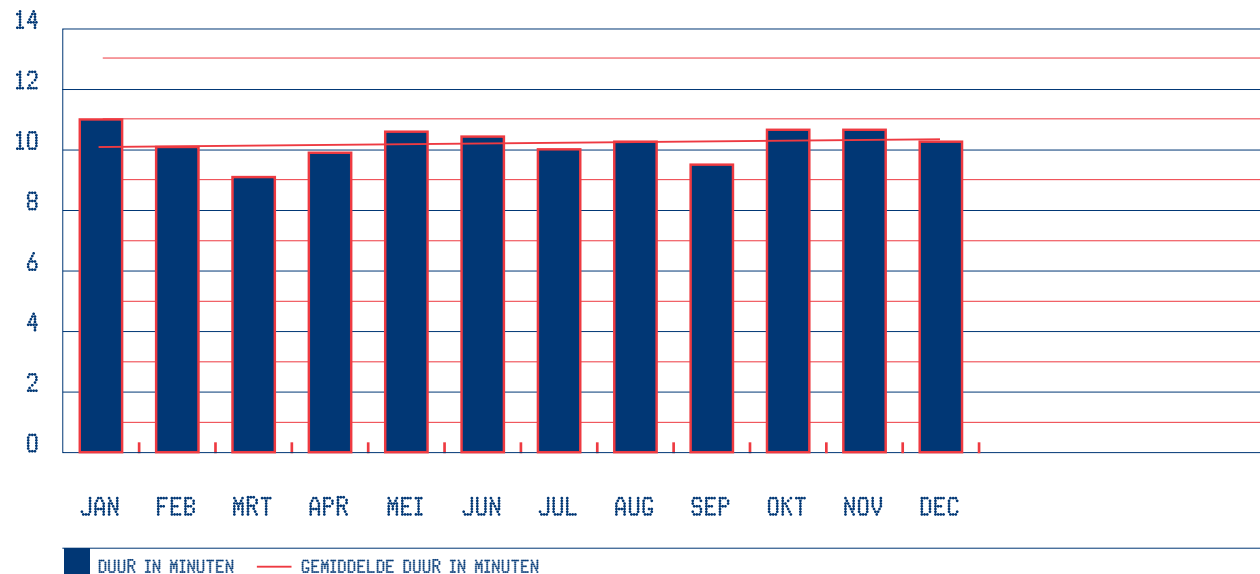


FIGUUR 8.1.A RAADPLEGINGEN DONORREGISTER 2003



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

Het raadplegen van het Donorregister gebeurt door de NTS, op aanvraag van de behandelend arts. De raadpleegduur- dit is de duur vanaf het moment dat de telefonische aanvraag bij de NTS binnenkomt tot het tijdstip waarop de NTS de arts terugbelt met de uitkomst van het Donorregister- werd gedurende het jaar 2003 bijgehouden. De laagste gemiddelde raadpleegduur per maand werd gemeten in maart: 9.1 minuten. De hoogste in januari: 11 minuten. Gemiddeld over 2003 duurden de raadpleegprocedures 10.2 minuten (figuur 8.2). In 2002 was dit gemiddeld 11 minuten.

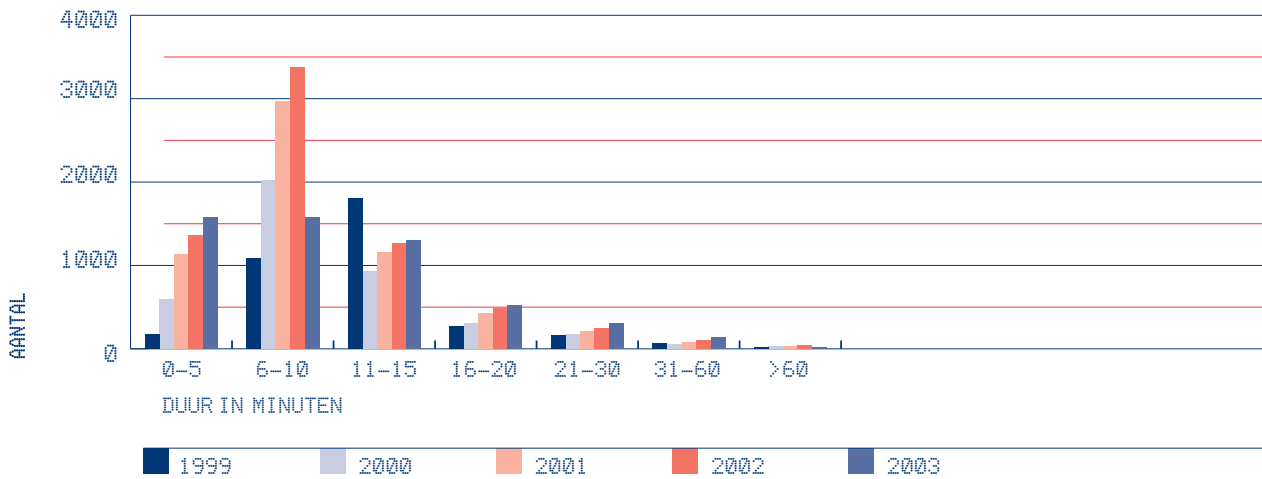


FIGUUR 8.2 GEMIDDELD DEUR VAN DE RAADPLEEGPROCEDURE PER MAAND

Figuur 8.3 geeft de spreiding weer van de duur van de raadplegingen van 1999 tot en met 2003. In 1999 (registratie vanaf april) en 2000 had 0.5% van de raadplegingen een duur van meer dan 1 uur. In 2001 en ook in 2002 was dit 0.3%. In 2003 had slechts 0.2% van de raadplegingen een duur van meer dan 1 uur. Evenzo als in de voorgaande jaren hadden in 2003 de meeste raadplegingen een duur tussen 6 en 10 minuten. De oorzaak van een uitzonderlijk lange raadpleegduur is meestal van

logistieke aard: het lukt dan niet om de arts te bereiken. Logistieke problemen kunnen zich in het ziekenhuis voordoen, maar ook bij het orgaancentrum.

In 2003 kwamen er 2.459 donormeldingen binnen bij het orgaancentrum en werden er 223 orgaan-donatieprocedures en 1.819 weefseldonatieprocedures uitgevoerd. Donoren van wie zowel organen als weefsels getransplanteerd zijn, worden bij beide procedures meegeteld. Bij 417 meldingen vond geen donatie plaats. In 2003 volgde in 29% van de gevallen een donormelding na raadpleging van het Donorregister, ongeacht de uitkomst. Dit was lager indien de overledene niet geregistreerd stond in het Donorregister (22%) en beduidend hoger wanneer de wilsbeschikking ‘nabestaanden beslissen’ werd aangetroffen in het Donorregister (45%). Er volgde in 73% van de gevallen een donatieprocedure wanneer de overledene toestemming voor donatie in het Donorregister had aangetekend. Van de 2.459 donormeldingen kwam 47% uit de groep ‘niet geregistreerd’ in het Donorregister. De overige 53 procent donormeldingen kwam uit de geregistreerde categorieën: 93% uit de toestemmingscategorie en 7% uit de categorie ‘nabestaanden beslissen’.



FIGUUR 8.3 SPREIDING RAADPLEEGDUUR DONORREGISTER IN HET AANGEGEVEN JAAR

9

DONORWERVING

H.B.M. van Wezel en prof. mr. dr. J.E.M. Akveld

De NTS speelt een coördinerende en ondersteunende rol ten behoeve van landelijke donorwerving. Wanneer nodig worden hulpmiddelen ontwikkeld en wordt ondersteuning gegeven bij de invoering daarvan. Tevens worden landelijke initiatieven gestart, die bijvoorbeeld de professionele deskundigheid bevorderen of de donorwerving verder professionaliseren.

In 2003 heeft de focus gelegen op de pilot donorwerving en het verder uitwerken van de regionale en lokale structuur.

Teneinde een efficiëntere en effectievere donorwerving te realiseren lag in 2003 de nadruk op de regionale organisatie van donorwerving. In iedere transplantatieregio is gewerkt aan het verder formaliseren van een regionaal team, bestaande uit donatiefunctionarissen, transplantatiecoördinatoren en regiocoördinatoren van Pro Donor, dat in de regio het donorwervingsbeleid uitwerkt. Het regionale team stelde voor de ziekenhuizen in haar regio een plan op maat vast en gaf hier uitvoering aan. Dit leidde onder andere tot een op regionale kenmerken afgestemd donorwervingsbeleid en tot een verbeterde samenwerking tussen de verschillende partijen.

PRO DONOR

In het team van Pro Donor waren in 2003 vier regiocoördinatoren en één weefseldonatieadviseur werkzaam. Het team stond onder leiding van de manager donorwerving. In 2003 lag de nadruk op de donorherkenning en het meten van donorpotentieel, knelpunten die gesignaleerd moeten blijven worden.

Er vond een verdere uitbreiding plaats van de inzet van de Donatie Applicatie, een computerprogramma waarmee gegevens van donatieformulieren worden geregistreerd en geanalyseerd. Ook het Medisch Status Overzicht, een instrument om het potentieel aan orgaandonoren in ziekenhuizen in kaart te brengen en inzicht te geven in knelpunten in het orgaandonatieproces, werd in meer ziekenhuizen ingezet. In 2003 heeft de implementatie van het managementinformatiesysteem-Donorwerving plaatsgevonden, ontwikkeld om de activiteiten in het donorwervingsveld te kunnen registreren.

De onderstaande tabel geeft een overzicht van de huidige hulpmiddelen binnen de afdeling donorwerving. Er vindt continue monitoring plaats over de ontwikkeling, de inzet en het actualiseren van deze hulpmiddelen.

TABEL 9.1

HULPMIDDELEN DONORWERVING

| | Korte omschrijving | Status op 31 december 2003 |
|---|---|--|
| Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie | Modelprotocol voor ziekenhuizen | Protocol wordt op aanvraag verspreid |
| Boek Orgaandonatie | Naslagwerk | Dit wordt uitgereikt als kennisbron en relatiegeschenk |
| Donatie Applicatie | Geautomatiseerde methode om gegevens van donatieformulieren te registreren en te analyseren | 69 ziekenhuizen leveren de NTS hun gegevens aan voor landelijke analyse |
| Medisch Status Overzicht | Diepte-onderzoek naar orgaan-donorpotentieel en knelpunten in het orgaandonatieproces | Is in 14 ziekenhuizen ingezet. Ontwikkeling van Nederlandstalige software is afgerond en wordt ingezet. Dit omvat ook non-heartbeating-donatie |
| Diverse onderwijs- en voorlichtingsmaterialen | Diaserie en videomateriaal | Diaserie is geactualiseerd |
| Managementinformatie-systeem-Donorwerving | Activiteitenregistratie voor donorwervers | Ingezet bij 9 donorwervers |

DONATIE APPLICATIE (DA)

De DA is ontwikkeld om de donorherkenning in ziekenhuizen te verhogen. Gebleken is dat het in kaart brengen van het proces van dood tot en met donatie middels registratie en analyse van donatieformulieren in de DA, waarna de resultaten hiervan in het ziekenhuis worden teruggekoppeld, de donorherkenning in het ziekenhuis daadwerkelijk verhoogt. In april 2003 is de internetversie van de DA geïmplementeerd. Eind 2003 werkten 69 ziekenhuizen met de webapplicatie waarmee zij hun gegevens aanleverden voor nationale analyse.

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

In 2004 zal de inzet van de DA verder uitgebreid worden; het streven blijft om de DA in te zetten in alle Nederlandse ziekenhuizen die een donatieformulier hanteren.

MEDISCH STATUS OVERZICHT (MSO)

Het MSO is een instrument om het potentieel van heartbeating- en non-heartbeating-donoren in kaart te brengen en de knelpunten te signaleren die zich tijdens het orgaandonatieproces van donorherkenning tot orgaanuitname kunnen voordoen. De gegevens zijn afkomstig uit de medische dossiers van overleden patiënten op de Intensive Care-afdelingen van de deelnemende ziekenhuizen. In 2003 heeft de NTS een Nederlandstalige computerapplicatie ontwikkeld ter vervanging van de internationale software van Donor Action. De inhoud van de applicatie komt geheel overeen met de Nederlandse situatie op het gebied van orgaandonatie. Het betreft een webapplicatie die is te benaderen via de (gesloten) membersite van de website van de NTS. Het MSO werd in 2003 in 14 ziekenhuizen ingezet.

TRANSCRIPTUM

Transcriptum beleefde in 2003 de derde jaargang en ook dit jaar bleek er groot animo te bestaan voor deelname. Er werd een basiscursus georganiseerd, waarin het proces van donatie tot en met transplantatie inzichtelijk werd gemaakt voor de deelnemers. Tevens vonden er masterclasses plaats over hospital development, donorbehandeling, ethiek, algemene vaardigheden (gespreks- en presentatievaardigheden) en chirurgische aspecten van uitname van abdominale organen. In 2003 verwelkomde Transcriptum in totaal 132 cursisten.

MANAGEMENTINFORMATIESYSTEEM-DONORWERVING (MIS-D)

In 2003 is de ontwikkeling van het managementinformatiesysteem-Donorwerving afgerond. Het activiteitenregistratiesysteem daarvan kon in 2003 in gebruik genomen worden. Uiteindelijk doel blijft om een managementinformatiesysteem te hanteren waarin verschillende databronnen met elkaar gekoppeld worden. Hierdoor zal het mogelijk worden het effect van de inzet van mensen en middelen vanuit verschillende invalshoeken te analyseren en te evalueren.

DONATIEFUNCTIONARISSEN

Het project donatiefunctionarissen, gestart vanuit de Nierstichting Nederland/LVD en het Ministerie van VWS, werd op 1 januari 2003 ondergebracht bij de NTS. Begin 2003 was in 28 ziekenhuizen een donatiefunctionaris aangesteld. Inmiddels is dit aantal uitgebreid en hebben 59 ziekenhuizen een donatiefunctionaris. De NTS is door het ministerie eindverantwoordelijk gesteld voor de wijze waarop de donorwerving in de ziekenhuizen georganiseerd wordt. Zij vervult daarnaast een faciliterende rol voor deze ziekenhuizen. Deze komt onder meer tot uitdrukking in de organisatie van scholing voor de ziekenhuizen. De NTS sluit convenanten met ziekenhuizen inzake de wederzijdse verplichtingen op het terrein van de donorwerving.

Het onderbrengen van de donatiefunctionarissen bij de NTS bracht een verandering teweeg in de overlegstructuur met de ziekenhuizen. Tot begin 2003 werd in verschillende LODOF groepen (Landelijk Overleg Donatiefunctionarissen) vergaderd, waarbij de samenstelling van de groep bepaald werd door het moment waarop een ziekenhuis was toegetreden tot de donorwerving. In 2003 zijn de donatiefunctionarissen niet langer naar moment van aanstelling ingedeeld, maar naar regio en gegroepeerd rond de verschillende academische centra.

De donatiefunctionarissen vallen onder de divisie Donorwerving binnen de NTS. Binnen deze nieuwe divisie Donorwerving zijn de Pro Donormedewerkers en de donatiefunctionarissen ondergebracht. Met de transplantatiecoördinatoren vindt intensieve samenwerking plaats.

Financiering van de donorwerving zal met ingang van 2005 door de zorgverzekeraars dienen te geschieden. Besprekingen daarover hebben in 2003 een aanvang genomen.

PILOT DONORWERVING

In 2003 is de pilot donorwerving gestart. Doel van de pilot is om twee belangrijke knelpunten in het proces van dood en donatie kwalitatief te verbeteren: de donorherkenning en het toestemmingsproces. In samenspraak met het veld en andere betrokkenen is een plan opgezet voor de pilot, die plaatsvindt in de regio Rotterdam. In de Rotterdamse regio participeren 6 ziekenhuizen; het aantal bedden in deze ziekenhuizen vormt in totaal circa 10% van het totaal aantal Nederlandse ziekenhuisbedden. Om de donorherkenning te verbeteren is bij de NTS een callcenter ingericht. Hier wordt op een snelle en deskundige wijze antwoord gegeven op de vraag: 'Is deze (overleden) patiënt een potentiële donor?' Doelstelling binnen de pilot is dat vanuit de participerende ziekenhuizen alle overledenen die qua leeftijd geschikt zijn voor donatie, aangemeld worden bij het callcenter.

Om het toestemmingsproces te verbeteren worden in geval van orgaandonatie requesters ingezet. De NTS heeft een opleiding voor deze requesters laten ontwikkelen met als doel deelnemers een kwalitatief goed gesprek met nabestaanden te laten voeren en hen in staat te stellen nabestaanden adequaat op te vangen. In 2003 zijn 12 requesters opgeleid.

Na een pré-pilot in 2003, zal de pilot geheel 2004 betreffen. De eerste resultaten van de pilot zijn te verwachten in juli 2004, wanneer de tussentijdse evaluatie zal plaatsvinden.

FINANCIERING

De subsidie die verkregen is van het Ministerie van VWS voor de donorwerving liep tot en met 31 december 2003. Voor 2004 werd wederom een subsidie aangevraagd bij het Ministerie van VWS voor Pro Donor, Transcriptum, de Donatie Applicatie, het MSO en het managementinformatiesysteem-Donorwerving. De pilot donorwerving en de requesteropleiding worden ook gefinancierd met een subsidie van het Ministerie van VWS.

10

FINANCIEEL OVERZICHT

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

BALANS

| Activa (x € 1000,-) | 31-12-2003 | 31-12-2002 |
|-----------------------------|-------------------|-------------------|
| Vaste activa | 331 | 452 |
| Vlottende activa | 6.744 | 6.101 |
| Liquide middelen | 1.355 | 180 |
| | 8.430 | 6.733 |
| Passiva (x € 1000,-) | 31-12-2003 | 31-12-2002 |
| Eigen vermogen | 0 | 0 |
| Reserve aanvaardbare kosten | 977 | 910 |
| Bestemmingsreserves | 339 | 0 |
| Schulden op korte termijn | 7.114 | 5.823 |
| | 8.430 | 6.733 |

REKENING VAN BATEN EN LASTEN

| Baten (x € 1000,-) | 2003 | 2002 |
|--|---------------|---------------|
| Registraties | 12.379 | 8.282 |
| Vergoedingen | 2.948 | 1.430 |
| | 15.327 | 9.712 |
| Nog in tarieven te verrekenen opbrengsten | 125 | 1.845 |
| Toegekend budget aanvaardbare kosten | 15.452 | 11.557 |
| Inkomsten uit derde geldstromen | 1.197 | 1.113 |
| | 16.649 | 12.670 |
| Lasten (x € 1000,-) | 2003 | 2002 |
| Salarissen | 2.118 | 1.305 |
| Algemene kosten | 1.884 | 1.617 |
| Medische kosten | 9.206 | 6.177 |
| Transport | 1.691 | 1.353 |
| Huisvesting | 163 | 125 |
| Afschrijvingen | 316 | 161 |
| Diversen | 8 | -4 |
| | 15.386 | 10.734 |
| Resultaat binnen budget | 66 | 823 |
| | 15.452 | 11.557 |
| Uitgaven ten laste van derde geldstromen | 1.197 | 1.113 |
| | 16.649 | 12.670 |

BALANS

Waarderingsgrondslagen

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

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

Vaste activa

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

Vorderingen

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

RESULTAAT

Registratievergoedingen

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

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

Resultaat binnen budget:

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

Te verrekenen in tarieven:

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

Stelselwijzigingen

Toerekeningssystematiek weefselresultaten

Met ingang van 2003 worden de gerealiseerde netto weefselresultaten met betrekking tot de Nederland – Buitenland activiteiten inzake weefsel afkomstig uit Nederland en gealloceerd aan ontvangers in andere landen, verantwoord in de Nederlandse Transplantatie Stichting. Deze stelselwijziging heeft een negatief effect op het nettoresultaat 2003 en het eigen vermogen per 31 december 2003 ad € 1.558.346.

Indien deze waarderingsgrondslagen in 2002 zouden zijn toegepast, zou het negatieve effect op het nettoresultaat en het eigen vermogen per 31 december 2002 € 628.955 hebben bedragen.

Bestemmingsreserves

Onder toepassing van de richtlijn jaarverslaggeving voor organisaties zonder winststreven is een aantal onder de schulden opgenomen reserveringen als bestemmingsreserves geherrubriceerd.

Als gevolg van deze stelselwijziging is het eigen vermogen met € 339.443 toegenomen.

Dotaties en onttrekkingen aan deze reserves geschieden jaarlijks via de resultaatbestemming. De vergelijkende cijfers zijn niet aangepast.

Accountantsverklaring

Wij hebben de verkorte jaarrekening van Nederlandse Transplantatie Stichting te Leiden over 2003 gecontroleerd. De verkorte jaarrekening is ontleend aan de door ons gecontroleerde jaarrekening 2003 van Nederlandse Transplantatie Stichting. Bij deze jaarrekening hebben wij op 3 juni 2004 een goedkeurende accountantsverklaring verstrekt.

De verkorte jaarrekening is opgesteld onder verantwoordelijkheid van de directie van de Stichting. Het is onze verantwoordelijkheid een accountantsverklaring inzake de verkorte jaarrekening te verstrekken.

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

Voor het inzicht dat vereist is voor een verantwoorde oordeelsvorming omtrent de financiële positie en de resultaten van de huishouding en voor een toereikend inzicht in de reikwijdte van onze controle dient de verkorte jaarrekening te worden gelezen in samenhang met de volledige jaarrekening, waaraan deze is ontleend, alsmede met de door ons daarbij op 3 juni 2004 verstrekte goedkeurende accountantsverklaring.

Leiden, 3 juni 2004

Deloitte Accountants

BIJLAGE I

ORGAAN- EN WEEFSELDONATIEPROCEDURES EN RAADPLEGINGEN VAN HET DONORREGISTER PER ZIEKENHUIS

| Ziekenhuis Regio Amsterdam | Orgaandonatie-procedures | | Weefsel-donatie-procedures | | Raadplegingen Donorregister | |
|--|--------------------------|-----------|----------------------------|-------------|-----------------------------|------------|
| | 2003 | 2002 | 2003 | 2002 | 2003 | 2002 |
| Alkmaar I Medisch Centrum Alkmaar | 7 | 3 | 45 | 43 | 247 | 242 |
| Almere I Flevoziekenhuis | 1 | | 10 | 6 | 39 | 20 |
| Amsterdam I Academisch Medisch Centrum | 13 | 15 | 26 | 26 | 131 | 82 |
| Amsterdam I A. van Leeuwenhoek Ziekenhuis | | | 1 | | 1 | |
| Amsterdam I BovenIJ Ziekenhuis | | | 13 | 8 | 29 | 55 |
| Amsterdam I Onze Lieve Vrouwe Gasthuis | 2 | | 18 | 19 | 54 | 42 |
| Amsterdam I Slotervaartziekenhuis | 1 | | 3 | 10 | 11 | 26 |
| Amsterdam I St. Lucas- Andreas Ziekenhuis | | | 5 | 4 | 23 | 18 |
| Amsterdam I Vrije Universiteit Ziekenhuis | 7 | 4 | 22 | 25 | 88 | 94 |
| Amstelveen I Streekziekenhuis Amstelveen | | | 1 | 2 | 6 | 6 |
| Beverwijk I Rode Kruis Ziekenhuis | | 1 | 17 | 15 | 57 | 40 |
| Blaricum I Ziekenhuis Gooi-Noord | | | 13 | 9 | 43 | 22 |
| Den Helder I St. Gemini Ziekenhuis | | | 15 | 11 | 22 | 30 |
| Hilversum I Ziekenhuis Hilversum | | 1 | 11 | 6 | 39 | 27 |
| Hoorn I Westfries Gasthuis | 1 | 1 | 20 | 2 | 30 | 16 |
| Lelystad/Emmeloord I IJsselmeer Ziekenhuizen | | | 3 | 4 | 25 | 21 |
| Purmerend I Waterland Ziekenhuis | | | 9 | 6 | 24 | 12 |
| Zaandam I Ziekenhuis De Heel | | | 6 | 3 | 20 | 18 |
| Regio Amsterdam totaal | 32 | 25 | **238 | *199 | 889 | 772 |

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

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

| Ziekenhuis Regio Groningen | Orgaandonatie-procedures | | Weefsel-donatie-procedures | | Raadplegingen Donorregister | |
|---|--------------------------|-----------|----------------------------|-------------|-----------------------------|--------------|
| | 2003 | 2002 | 2003 | 2002 | 2003 | 2002 |
| Almelo I Twenteborg Ziekenhuis | 2 | 1 | 22 | 29 | 161 | 137 |
| Assen I Wilhelmina Ziekenhuis | 1 | | 16 | 5 | 66 | 50 |
| Delfzijl I Delfzicht Ziekenhuis | | | 7 | 9 | 28 | 24 |
| Deventer I Stg. Deventer Ziekenhuizen | 1 | 3 | 18 | 19 | 74 | 72 |
| Dokkum I Prot. Chr. Ziekenhuis De Sionsberg | | | | | 2 | 6 |
| Drachten I Ziekenhuis Nij Smellinghe | | | 2 | 1 | 12 | 9 |
| Emmen I Scheper Ziekenhuis | | 1 | 7 | 3 | 20 | 7 |
| Enschede I Medisch Spectrum Twente | 11 | 3 | 53 | 34 | 244 | 221 |
| Groningen I Acad. Ziekenhuis Groningen | 9 | 11 | 37 | 37 | 166 | 139 |
| Groningen I Martini Ziekenhuis | 1 | | 27 | 18 | 139 | 145 |
| Hardenberg/Coevorden I Streekziekenhuis | | | 1 | 3 | 2 | 4 |
| Harderwijk I Ziekenhuis St. Jansdal | | | 10 | 15 | 39 | 53 |
| Heerenveen I Alg. Ziekenhuis Tjongerschans | | 2 | 3 | 8 | 26 | 60 |
| Hengelo I Streekziekenhuis Midden Twente | 1 | | 9 | 4 | 24 | 7 |
| Hoogeveen I Ziekenhuis Bethesda | | | 2 | 1 | 14 | 7 |
| Leeuwarden I Medisch Centrum Leeuwarden | 3 | 3 | 40 | 39 | 187 | 215 |
| Meppel I Diaconessenhuis Meppel | | | 5 | 7 | 25 | 28 |
| Oldenzaal I Medisch Spectrum Twente | | | 1 | 5 | 5 | 11 |
| Sneek I St. Antonius Ziekenhuis | 2 | | 7 | 13 | 36 | 29 |
| Stadskanaal I Refaja Ziekenhuis | 1 | | 5 | 5 | 44 | 59 |
| Winschoten I St. Lucas Ziekenhuis | | | | 1 | 2 | 3 |
| Zutphen I Gelre Ziekenhuizen loc. Het Spitaal | | | 22 | 16 | 106 | 107 |
| Zwolle I Isala Klinieken; Sophia en De Weezenlanden | 6 | 6 | 35 | 25 | 197 | 149 |
| Regio Groningen totaal | 38 | 30 | **329 | *297 | 1.619 | 1.542 |

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

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

| Ziekenhuis Regio Leiden | Orgaandonatie-procedures | | Weefseldonatie-procedures | | Raadplegingen Donorregister | |
|---|---|-----------|---------------------------|-------------|-----------------------------|--------------|
| | 2003 | 2002 | 2003 | 2002 | 2003 | 2002 |
| | Breda Amphia Ziekenhuis loc. Langendijk | 4 | | 22 | 19 | 125 |
| Breda Amphia Ziekenhuis loc. Galderseweg | 1 | | 2 | 5 | 28 | 10 |
| Breda Amphia Ziekenhuis loc. Molengracht | 1 | 3 | 14 | 29 | 88 | 90 |
| Den Haag Ziekenhuis Bronovo/Nebo | | | 2 | 8 | 7 | 17 |
| Den Haag Rode Kruis /Juliana Ziekenhuis | | | 1 | 7 | 6 | 24 |
| Den Haag Medisch Centrum Haaglanden | 6 | 6 | 27 | 24 | 151 | 130 |
| Den Haag Ziekenhuis Leyenburg | 1 | 1 | 44 | 39 | 192 | 214 |
| Gouda Het Groene Hart Ziekenhuis | | 1 | 13 | 22 | 57 | 54 |
| Haarlem Kennemer Gasthuis | 2 | | 26 | 39 | 146 | 125 |
| Haarlem/Heemstede Spaarne Ziekenhuis | | 1 | 14 | 18 | 697 | 60 |
| Leiden Diaconessenhuis | | | 5 | 10 | 23 | 43 |
| Leiden Leids Universitair Medisch Centrum | 7 | 2 | 33 | 28 | 121 | 146 |
| Leiderdorp Rijnland Ziekenhuis | | 3 | 1 | 10 | 6 | 20 |
| Leidschendam Medisch Centrum Haaglanden | | | 4 | 11 | 43 | 55 |
| Oosterhout Amphia Ziekenhuis loc. Pasteur | | | 26 | 16 | 83 | 67 |
| Woerden Hofpoort Ziekenhuis | | 1 | 2 | 4 | 8 | 15 |
| Zoetermeer 't Lange Land Ziekenhuis | | | 8 | 18 | 48 | 50 |
| Regio Leiden totaal | 22 | 18 | **244 | *307 | 1.201 | 1.212 |

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

** exclusief 13 weefseldonatieprocedures uit de regio Leiden, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

| Ziekenhuis Regio Maastricht | Orgaandonatie-procedures | | Weefseldonatie-procedures | | Raadplegingen Donorregister | |
|---|---|-----------|---------------------------|-------------|-----------------------------|------------|
| | 2003 | 2002 | 2003 | 2002 | 2003 | 2002 |
| | Brunssum Atrium Medisch Centrum loc. Brunssum | | | 4 | 9 | 37 |
| Heerlen Atrium Medisch Centrum loc. Heerlen | 4 | 7 | 54 | 47 | 224 | 234 |
| Maastricht Academisch Ziekenhuis Maastricht | 12 | 10 | 41 | 26 | 183 | 127 |
| Roermond St. Laurentius Ziekenhuis | 1 | 2 | 8 | 8 | 44 | 41 |
| Sittard Orbis Medisch en Zorgconcern | 3 | 1 | 26 | 26 | 105 | 115 |
| Regio Maastricht totaal | 20 | 20 | **133 | *116 | 593 | 540 |

* exclusief 13 weefseldonatieprocedures uit de regio Maastricht, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

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

| Ziekenhuis Regio Utrecht | Orgaandonatie-procedures | | Weefseldonatie-procedures | | Raadplegingen Donorregister | |
|--|--------------------------------------|-----------|---------------------------|------------|-----------------------------|------------|
| | 2003 | 2002 | 2003 | 2002 | 2003 | 2002 |
| | Amersfoort Meander Medisch Centrum | 3 | 4 | 13 | 14 | 47 |
| Baarn Medisch Centrum Molendaal | | | | | | 1 |
| Gorinchem Rivas MediZorg | 1 | | 8 | 4 | 43 | 24 |
| Nieuwegein St. Antonius Ziekenhuis | 7 | 1 | 46 | 30 | 152 | 137 |
| Tiel Ziekenhuis Rivierenland | | 1 | 1 | 4 | 3 | 8 |
| Utrecht Universitair Medisch Centrum Utrecht | 16 | 16 | 17 | 22 | 72 | 83 |
| Utrecht UMCU-Wilhelmina Kinderziekenhuis | | 1 | | | 1 | 1 |
| Utrecht Diaconessenhuis Utrecht | 1 | | 10 | 6 | 43 | 16 |
| Utrecht Mesos Medisch Centrum | | | 5 | 1 | 14 | 11 |
| Zeist Lorentz Ziekenhuis | | | 3 | 2 | 9 | 15 |
| Regio Utrecht totaal | 28 | 23 | **103 | *83 | 384 | 363 |

* exclusief 12 weefseldonatieprocedures uit de regio Utrecht, meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

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

| Ziekenhuis Regio Rotterdam | Orgaandonatie-procedures | | Weefseldonatie-procedures | | Raadplegingen Donorregister | |
|--|---|-----------|---------------------------|-------------|-----------------------------|--------------|
| | 2003 | 2002 | 2003 | 2002 | 2003 | 2002 |
| | Bergen op Zoom Ziekenhuis Lievensberg | 2 | 1 | 11 | 9 | 74 |
| Capelle a/d IJssel IJsselland Ziekenhuis | 1 | | 15 | 14 | 61 | 46 |
| Delft Reinier de Graaf Gasthuis | 2 | | 22 | 27 | 138 | 119 |
| Dirksland Het van Weel Bethesda Ziekenhuis | | | 4 | 1 | 13 | 12 |
| Dordrecht Albert Schweitzer Ziekenhuis | 2 | 1 | 33 | 25 | 188 | 145 |
| Goes/Zierikzee Oosterschelde Ziekenhuizen | | 4 | 16 | 17 | 71 | 84 |
| Roosendaal St. Franciscus Ziekenhuis | 1 | 2 | 24 | 31 | 87 | 118 |
| Rotterdam Erasmus MC-centrumlocatie | 15 | 18 | 47 | 49 | 223 | 204 |
| Rotterdam Erasmus MC- Daniel den Hoed | | | 6 | 3 | 8 | 5 |
| Rotterdam Haven Ziekenhuis | | | 3 | 9 | 17 | 19 |
| Rotterdam Ikazia Ziekenhuis | | | 11 | 7 | 44 | 43 |
| Rotterdam Erasmus MC-Sophia | 2 | 1 | 1 | | 2 | |
| Rotterdam Medisch Centrum Rijnmond Zuid | 4 | | 37 | 27 | 161 | 190 |
| Rotterdam St. Franciscus Gasthuis | | | 17 | 8 | 210 | 70 |
| Schiedam Vlietland Ziekenhuis | 1 | | 8 | 7 | 62 | 39 |
| Spijkenisse Ruwaard van Putten Ziekenhuis | 1 | 1 | 12 | 13 | 46 | 39 |
| Terneuzen Ziekenhuis Zeeuws Vlaanderen loc. de Honte | | | 2 | 5 | 122 | 83 |
| Vlaardingen Vlietland Ziekenhuis | 1 | | 14 | 3 | 26 | 17 |
| Vlissingen Stg. Streekziekenhuis Walcheren | 1 | 1 | 7 | 2 | 27 | 31 |
| Zwijndrecht Albert Schweitzer Ziekenhuis | | | 11 | 9 | 62 | 39 |
| Regio Rotterdam totaal | 33 | 29 | **301 | *266 | 1.642 | 1.345 |

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

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

| Ziekenhuis Regio Nijmegen | Orgaandonatie-procedures | | Weefseldonatie-procedures | | Raadplegingen Donorregister | |
|--|---|-----------|---------------------------|-------------|-----------------------------|--------------|
| | 2003 | 2002 | 2003 | 2002 | 2003 | 2002 |
| | Apeldoorn I Gelre Ziekenhuizen loc. Apeldoorn | | 2 | 23 | 21 | 101 |
| Arnhem I Ziekenhuis Rijnstate | 2 | 2 | 24 | 28 | 116 | 128 |
| Boxmeer I Maasziekenhuis | 1 | | 4 | 11 | 15 | 30 |
| Den Bosch I Jeroen Bosch Ziekenhuis | 3 | 2 | 27 | 45 | 178 | 163 |
| Den Bosch I Jeroen Bosch Ziekenhuis loc. Carolus | | 1 | 7 | 4 | 7 | 2 |
| Deurne I Elkerliek Ziekenhuis | 1 | | | | | |
| Doetinchem I Slingeland Ziekenhuis | | | 10 | 11 | 30 | 29 |
| Ede I Ziekenhuis Gelderse Vallei | 3 | | 19 | 22 | 142 | 168 |
| Eindhoven I Catharina Ziekenhuis | 4 | 3 | 37 | 47 | 151 | 146 |
| Eindhoven I Máxima Medisch Centrum | 1 | 1 | 7 | 11 | 16 | 39 |
| Geldrop I St. Anna Ziekenhuis | | 1 | 16 | 19 | 81 | 103 |
| Groesbeek I Medisch Centrum Dekkerswald | | | 1 | | 1 | 2 |
| Helmond I Elkerliek Ziekenhuis | | 1 | 8 | 8 | 38 | 36 |
| Nijmegen I Canisius Wilhelmina Ziekenhuis | 2 | 3 | 14 | 25 | 68 | 91 |
| Nijmegen I Universitair Medisch Centrum St.Radboud | 13 | 20 | 39 | 57 | 185 | 196 |
| Oss I Ziekenhuis Bernhoven | | | 6 | 7 | 16 | 20 |
| Tilburg I St. Elisabeth Ziekenhuis | 10 | 14 | 35 | 47 | 188 | 237 |
| Tilburg I Twee Steden Ziekenhuis | 2 | 1 | 38 | 21 | 103 | 49 |
| Veghel I Ziekenhuis Bernhoven | | | 5 | 7 | 11 | 24 |
| Veldhoven I Máxima Medisch Centrum | 2 | 2 | 25 | 23 | 99 | 94 |
| Velp I Ziekenhuis Velp | | | | | 1 | |
| Venlo I VieCuri MC loc. Venlo | 3 | 4 | 22 | 20 | 83 | 65 |
| Venray I VieCuri MC loc. Venray | | | 2 | 2 | | 2 |
| Waalwijk I Twee Steden Ziekenhuis | | | 1 | | 4 | |
| Weert I St. Jans Gasthuis | 1 | | 6 | 2 | 19 | 7 |
| Winterswijk I Streekziekenhuis Koningin Beatrix | | | 3 | 4 | 3 | 8 |
| Zevenaar I Streekziekenhuis Zevenaar | 2 | | 4 | 2 | 10 | 13 |
| Regio Nijmegen totaal | 50 | 57 | **383 | *444 | 1.666 | 1.745 |

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

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

BIJLAGE 2

BALANS TUSSEN DONORMELDING EN TRANSPLANTATIE BINNEN NEDERLAND EN EUROTRANSPLANT

| Orgaan | Centrum | Donormelding | Niet gebruikt | Enkel orgaan | Orgaan beschikbaar** |
|---|---------------|--------------|---------------|--------------|----------------------|
| Nier | Amsterdam | 37 | 6 | *6 | 56 |
| | Groningen | 42 | 6 | 2 | 70 |
| | Leiden | 26 | 4 | *6 | 38 |
| | Maastricht | 31 | 12 | 3 | 35 |
| | Nijmegen | 54 | 4 | 5 | 95 |
| | Rotterdam | 36 | 3 | 8 | 58 |
| | Utrecht | 29 | 1 | 4 | 52 |
| | Totaal | 255 | 36 | 32 | 404 |
| * inclusief 1 kidney en bloc ** inclusief nieren voor nier met pancreastransplantatie | | | | | |
| Pancreas | Amsterdam | 7 | 5 | | 2 |
| | Groningen | 15 | 13 | | 2 |
| | Leiden | 9 | 8 | | 1 |
| | Maastricht | 4 | 4 | | 0 |
| | Nijmegen | 22 | 20 | | 2 |
| | Rotterdam | 7 | 7 | | 0 |
| | Utrecht | 1 | 1 | | 0 |
| | Totaal | 65 | 58 | | 7 |
| Nier met pancreas | Amsterdam | 3 | 0 | | 3 |
| | Groningen | 10 | 3 | | 7 |
| | Leiden | 5 | 2 | | 3 |
| | Maastricht | 3 | 2 | | 1 |
| | Nijmegen | 9 | 2 | | 7 |
| | Rotterdam | 3 | 1 | | 2 |
| | Utrecht | 1 | 1 | | 0 |
| | Totaal | 34 | 11 | | 23 |
| Hart* | Amsterdam | 13 | 7 | | 6 |
| | Groningen | 19 | 5 | | 14 |
| | Leiden | 12 | 5 | | 7 |
| | Maastricht | 6 | 4 | | 2 |
| | Nijmegen | 21 | 5 | | 16 |
| | Rotterdam | 16 | 8 | | 8 |
| | Utrecht | 8 | 4 | | 4 |
| | Totaal | 95 | 38 | | 57 |
| * totaal 35 harten van heartbeating-donoren naar de hartkleppenbank | | | | | |

| Bestemming | | Herkomst orgaan | | | Aantal transplantaties | Centrum | Orgaan |
|------------|------------|-----------------|------------|-----------|---------------------------|---------------|-------------------|
| buiten NL | binnen NL | lokaal | uit NL | buiten NL | | | |
| 8 | 36 | 12 | 44 | 12 | 68 | Amsterdam | Nier |
| 13 | 41 | 16 | 61 | 15 | 92 | Groningen | |
| 6 | 25 | 7 | 49 | 6 | 62 | Leiden | |
| 2 | 22 | 11 | 26 | 7 | 44 | Maastricht | |
| 21 | 56 | 18 | 33 | 11 | 62 | Nijmegen | |
| 6 | 39 | 13 | 32 | 6 | 51 | Rotterdam | |
| 0 | 45 | 7 | 18 | 1 | 26 | Utrecht | |
| 56 | 264 | 84 | 264 | 58 | 406 | Totaal | |
| 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | Amsterdam | Pancreas |
| 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | Groningen | |
| 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | Leiden | |
| 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | Maastricht | |
| 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | Nijmegen | |
| 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | Rotterdam | |
| 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | Utrecht | |
| 7 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | Totaal | |
| 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | Amsterdam | Nier met pancreas |
| 0 | 6 | 1 | 2 | 1 | 4 | Groningen | |
| 2 | 1 | 0 | 12 | 0 | 12 | Leiden | |
| 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | Maastricht | |
| 3 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | Nijmegen | |
| 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | Rotterdam | |
| 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | Utrecht | |
| 8 | 14 | 1 | 14 | 1 | 16 | Totaal | |
| 2 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | Amsterdam | Hart |
| 6 | 8 | 0 | 0 | 0 | 0 | Groningen | |
| 1 | 6 | 0 | 0 | 0 | 0 | Leiden | |
| 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | Maastricht | |
| 6 | 10 | 0 | 0 | 0 | 0 | Nijmegen | |
| 1 | 3 | 4 | 13 | 1 | 18 | Rotterdam | |
| 1 | 0 | 3 | 19 | 0 | 22 | Utrecht | |
| 18 | 32 | 7 | 32 | 1 | 40 | Totaal | |

| Orgaan | Centrum | Donormelding | Niet gebruikt | Enkel orgaan | Orgaan beschikbaar |
|--------------------|---------------|--------------|---------------|--------------|--------------------|
| Dubbelzijdige long | Amsterdam | 7 | 5 | | 2 |
| | Groningen | 14 | 4 | | 10 |
| | Leiden | 4 | 2 | | 2 |
| | Maastricht | 3 | 1 | | 2 |
| | Nijmegen | 13 | 4 | | 9 |
| | Rotterdam | 5 | 2 | | 3 |
| | Utrecht | 2 | 2 | | 0 |
| | Totaal | 48 | 20 | | 28 |
| Enkelzijdige long | Groningen | 2 | 1 | 1 | 1 |
| | Leiden | 3 | 0 | 3 | 3 |
| | Nijmegen | 1 | 1 | 0 | 0 |
| | Rotterdam | 1 | 0 | 1 | 1 |
| | Utrecht | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Totaal | 7 | 2 | 5 | 5 |
| Hart en long | Amsterdam | 1 | 1 | | 0 |
| | Groningen | 1 | 1 | | 0 |
| | Leiden | 1 | 1 | | 0 |
| | Nijmegen | 6 | 5 | | 1 |
| | Rotterdam | 2 | 2 | | 0 |
| | Totaal | 11 | 10 | | 1 |
| Lever | Amsterdam | 21 | 8 | | 13 |
| | Groningen | 25 | 6 | | 19 |
| | Leiden | 19 | 7 | | 12 |
| | Maastricht | 10 | 3 | | 7 |
| | Nijmegen | 38 | 7 | | 31 |
| | Rotterdam | 21 | 7 | | 14 |
| | Utrecht | 7 | 2 | | 5 |
| | Totaal | 141 | 40 | | 101 |
| Splitlever | Groningen | 1 | | | 2 |
| | Nijmegen | 4 | | 1 | 7 |
| | Rotterdam | 2 | | | 4 |
| | Totaal | 7 | | 1 | 13 |

| Bestemming | | Herkomst orgaan | | | Aantal transplantaties | Centrum | Orgaan |
|------------|-----------|-----------------|-----------|-----------|---------------------------|---------------|--------------------|
| buiten NL | binnen NL | lokaal | uit NL | buiten NL | | | |
| 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | Amsterdam | Dubbelzijdige long |
| 3 | 4 | 3 | 8 | 0 | 11 | Groningen | |
| 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | Leiden | |
| 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | Maastricht | |
| 0 | 9 | 0 | 0 | 0 | 0 | Nijmegen | |
| 1 | 2 | 0 | 2 | 0 | 2 | Rotterdam | |
| 0 | 0 | 0 | 10 | 4 | 14 | Utrecht | |
| 5 | 20 | 3 | 20 | 4 | 27 | Totaal | |
| 0 | 0 | 1 | 3 | 1 | 5 | Groningen | Enkelzijdige long |
| 0 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | Leiden | |
| 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | Nijmegen | |
| 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | Rotterdam | |
| 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 2 | Utrecht | |
| 0 | 4 | 1 | 4 | 2 | 7 | Totaal | |
| 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | Amsterdam | Hart en Long |
| 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | Groningen | |
| 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | Leiden | |
| 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | Nijmegen | |
| 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | Rotterdam | |
| 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | Totaal | |
| 6 | 7 | 0 | 0 | 0 | 0 | Amsterdam | Lever |
| 5 | 8 | 6 | 18 | 21 | 45 | Groningen | |
| 5 | 5 | 2 | 10 | 6 | 18 | Leiden | |
| 3 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | Maastricht | |
| 13 | 18 | 0 | 0 | 0 | 0 | Nijmegen | |
| 7 | 2 | 5 | 20 | 6 | 31 | Rotterdam | |
| 1 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | Utrecht | |
| 40 | 48 | 13 | 48 | 33 | 94 | Totaal | |
| 2 | 0 | 0 | 3 | 1 | 4 | Groningen | Splitlever |
| 3 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | Nijmegen | |
| 3 | 1 | 0 | 2 | 0 | 2 | Rotterdam | |
| 8 | 5 | 0 | 5 | 1 | 6 | Totaal | |

BIJLAGE 3

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

| | Nier* | Nier met pancreas | Hart | Hart met long | Long (dubbel- en enkelzijdig) | Lever | Dunne darm |
|------|-------|-------------------|------|---------------|-------------------------------|-------|------------|
| 1991 | 882 | 5 | 18 | - | 17 | 21 | - |
| 1992 | 883 | 9 | 24 | - | 19 | 18 | - |
| 1993 | 931 | 6 | 29 | - | 30 | 16 | - |
| 1994 | 948 | 6 | 31 | - | 40 | 16 | - |
| 1995 | 993 | 6 | 37 | 1 | 47 | 23 | - |
| 1996 | 1.005 | 12 | 26 | 1 | 49 | 30 | - |
| 1997 | 1.001 | 4 | 27 | 2 | 62 | 27 | - |
| 1998 | 1.177 | 8 | 22 | 2 | 53 | 33 | - |
| 1999 | 1.306 | 14 | 30 | 0 | 58 | 47 | - |
| 2000 | 1.291 | 13 | 27 | 2 | 60 | 60 | 1 |
| 2001 | 1.281 | 9 | 31 | 2 | 45 | 86 | 0 |
| 2002 | 1.287 | 15 | 25 | 1 | 65 | 94 | 1 |
| 2003 | 1.182 | 10 | 33 | 2 | 67 | 123 | 0 |

* inclusief nier met ander orgaan

3B REGISTRATIES OP DE WACHTLIJST PER ORGAAN

| | Nier | Nier met pancreas | Hart | Hart met long | Long (dubbel- en enkelzijdig) | Lever | Dunne darm |
|------|------|-------------------|------|---------------|-------------------------------|-------|------------|
| 1991 | 513 | 8 | 43 | - | 22 | 47 | - |
| 1992 | 506 | 11 | 63 | - | 25 | 62 | - |
| 1993 | 696 | 19 | 64 | - | 29 | 72 | - |
| 1994 | 735 | 14 | 65 | - | 33 | 84 | - |
| 1995 | 680 | 16 | 67 | 1 | 44 | 111 | - |
| 1996 | 679 | 21 | 70 | 1 | 38 | 105 | - |
| 1997 | 773 | 19 | 74 | 1 | 39 | 104 | - |
| 1998 | 809 | 24 | 48 | 2 | 31 | 119 | - |
| 1999 | 772 | 34 | 68 | 2 | 43 | 133 | - |
| 2000 | 649 | 36 | 60 | 1 | 36 | 159 | 1 |
| 2001 | 782 | 22 | 52 | 4 | 33 | 169 | 0 |
| 2002 | 775 | 28 | 51 | 2 | 82 | 156 | 1 |
| 2003 | 855 | 25 | 62 | 3 | 55 | 165 | 0 |

3C TRANSPLANTATIES PER ORGAAN

| | Nier* | Nier levende donor | Nier met pancreas | Hart | Hart met long | Long (dubbel- en enkelzijdig) | Lever | Dunne darm |
|------|--------------|---------------------------|--------------------------|-------------|----------------------|--------------------------------------|--------------|-------------------|
| 1991 | 426 | 43 | 11 | 43 | - | 9 | 42 | - |
| 1992 | 428 | 60 | 11 | 44 | - | 18 | 65 | - |
| 1993 | 436 | 56 | 19 | 45 | - | 14 | 66 | - |
| 1994 | 387 | 66 | 17 | 47 | - | 20 | 75 | - |
| 1995 | 395 | 97 | 11 | 48 | - | 20 | 98 | - |
| 1996 | 425 | 81 | 17 | 60 | 1 | 20 | 76 | - |
| 1997 | 419 | 91 | 18 | 53 | | 10 | 89 | - |
| 1998 | 379 | 108 | 16 | 41 | | 17 | 100 | - |
| 1999 | 346 | 134 | 19 | 43 | 2 | 17 | 95 | - |
| 2000 | 387 | 174 | 18 | 39 | 1 | 16 | 126 | - |
| 2001 | 359 | 166 | 23 | 35 | 2 | 25 | 110 | 1 |
| 2002 | 378 | 199 | 17 | 41 | 2 | 41 | 109 | |
| 2003 | 406 | 195 | 16 | 40 | 1 | 34 | 100 | 1 |

* inclusief nier met ander orgaan

VERKLARENDE WOORDENLIJST

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

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

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

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

Dominolevertransplantatie De domino-transplantatie is een speciale procedure, waarbij de eigen lever van een levertransplantatie-ontvanger wordt aangeboden voor transplantatie. Deze zogenaamde ‘domino’ lever wordt vervolgens aangeboden volgens het ‘normale’ leverallocatiesysteem. Een lever-ontvanger is dan dus ‘living donor’. De donerende leverpatiënt wiens lever voor deze domino-procedure in aanmerking komt is meestal een patiënt die lijdt aan een hepatische stofwisselingsziekte. Deze hepatische stofwisselingsziekte is een systemische ziekte waarbij de lever zelf wel goed functioneert, maar schade aanricht in andere orgaansystemen. Deze problemen ontstaan pas na 10 tot 15 jaar waardoor deze levers nog wel voor transplantatie gebruikt kunnen worden.

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

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

AM (Acceptable Mismatch) Dit is een programma voor patiënten met heel veel HLA-antistoffen die met vrijwel elke potentiële donor een positieve kruisproef zullen hebben. Aangezien transplantatie in aanwezigheid van positieve kruisproeven leidt tot hyperacute afstoting, is de kans dat deze patiënten getransplanteerd worden normaal gesproken erg klein. Een speciaal computerprogramma voorspelt tegen welke vreemde HLA-antigenen een bepaalde patiënt geen antistoffen kan maken; de ‘acceptable mismatch’. Deze patiënten zullen een nieraanbod krijgen op het moment dat er een donor is met een HLA-typering waarbij men, op grond van het computerprogramma, niet verwacht dat er een positieve kruisproef op zal treden. Een minimale vereiste is dat de donor en de ontvanger tenminste een HLA-DR overeenkomst hebben. Patiënten die hiervoor in aanmerking komen, moeten minimaal 2 keer na elkaar bij de driemaandelijke screening hoog geïmmuniseerd zijn geweest (PRA > 85%).

HLA-A,-B,-DR mismatch Om de kans op afstoting na een transplantatie te verkleinen, wordt er, behalve naar de ABO-bloedgroep, ook gekeken naar de overeenkomst in weefselkenmerken tussen donor en ontvanger: de HLA-groepen (Human Leucocyte Antigens). Het huidige allocatiesysteem is gebaseerd op de aanname dat naarmate de HLA-antigenen van de donor meer overeenkomen met die van de ontvanger de kans op afstoting kleiner is. Voor de niermatch wordt gekeken naar de verschillen voor de HLA-A, -B en -DR antigenen. Een 000 mismatch tussen nierdonor en -ontvanger betekent dat de ontvanger geen vreemde HLA-A, -B, -DR antigenen bij de donor ziet. Hoe groter de overeenkomst tussen donor en ontvanger, des te meer punten de ontvanger krijgt bij de allocatie.

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

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

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

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

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

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

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

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



