

Long Allocatie Score: informatie voor patiënten

Een nieuw systeem voor het toewijzen van donorlongen

Vanwege het enorme tekort aan donororganen moet de transplantatiegemeenschap alle beschikbare donorlongen zo eerlijk en effectief mogelijk gebruiken. Het nieuwe longtoewijzingssysteem op basis van de Long Allocatie Score (LAS) zorgt voor optimaal gebruik van de beschikbare organen. Dit gebeurt door prioriteit te geven aan kandidaten die het meest dringend behoefte hebben aan een transplantatie **en** die naar verwachting ook het beste resultaat zullen hebben met hun nieuwe longen.

Nederland zal op 22 april a.s. overstappen op deze manier van allocatie van donorlongen. Tot dat moment wordt de prioriteit bepaald door de tijd die een patiënt op de wachtlijst geregistreerd staat. Als gevolg van dit 'oude' systeem stegen transplantatiekandidaten langzaam op de wachtlijst. Verschillende patiënten gingen echter zo sterk achteruit dat ze op de urgente (U) of zelfs de hoog-urgente (HU) wachtlijst werden gezet. Na op deze HU- of U-lijst terecht te zijn gekomen, was het ook de HU/U-wachttijd die bepaalde wie het eerst het longaanbod zou krijgen. Bij dit 'oude' systeem kwam het voor dat patiënten eigenlijk te ziek waren om de transplantatie te overleven, wat dan tot verlies van het donororgaan leidde.

Het nieuwe LAS-systeem betekent voor het merendeel van de longtransplantatiekandidaten een verbetering. Bij het LAS-systeem wordt gekeken naar het risico dat de transplantatiekandidaat tijdens het eerste jaar op de wachtlijst zal overlijden (de urgentie) en naar de kans op overleving tijdens het eerste jaar na ontvangst van de donorlong (het resultaat). Zowel de verwachte urgentie als het verwachte resultaat worden geschat met behulp van de medische informatie van de kandidaat, waaronder laboratoriumwaarden, testuitslagen en diagnose. Uit wetenschappelijk onderzoek en ervaringen binnen de transplantatiegeneeskunde is gebleken dat deze informatie een betrouwbare indicatie geeft van de urgentie en het resultaat van een longtransplantatie. Bovendien zijn dit objectieve metingen, en wordt zo min mogelijk aan interpretatie overgelaten. De score blijft zuiver.

De LAS

Bij het LAS-systeem krijgt elke longtransplantatiekandidaat van 12 jaar en ouder een individuele score die is gebaseerd op zijn of haar medische informatie. Wanneer een donorlong beschikbaar komt, wordt de best mogelijke match gemaakt op basis van de bloedgroep, het formaat van de longen en de score.

Leeftijd speelt ook een rol, omdat longen van kinderen en jong-volwassen donoren eerst aan kinderen en jong-volwassenen worden aangeboden..

Hoe wordt mijn LAS berekend?

Uw LAS wordt berekend op basis van uw actuele medische informatie, waaronder laboratoriumwaarden, testuitslagen en type longziekte. Er wordt gekeken naar uw geboortedatum, lengte en gewicht, en primaire ziekte, evenals naar factoren als de ernst van uw ademhalingsfalen, uw nierfunctie en uw vermogen om alledaagse activiteiten uit te voeren. Al deze informatie vormt een indicatie voor de ernst van uw medische toestand en uw kans op succes na een longtransplantatie.

Een LAS van 100 is de maximale score. Kandidaten met een hoge score krijgen een hogere prioriteit wanneer een geschikte donorlong beschikbaar komt.

Krijgen kinderen jonger dan 12 jaar ook een LAS-score?

Kinderen jonger dan 12 jaar die op de lijst staan voor een longtransplantatie krijgen automatisch een LAS van 100. Daarom hoeven geen tests te worden uitgevoerd om een LAS voor kinderen van deze leeftijdsgroep te berekenen.

Wanneer een donorlong beschikbaar komt, bepaalt de leeftijd van de donor de prioriteit van elk kind op de match-lijst.

Wat gebeurt er met mijn hoog-urgente/urgente status?

De LAS vervangt de hoog-urgente en urgente status. De Nederlandse transplantatiecentra werken bij de toewijzing van donororganen samen met Eurotransplant International. Alle acht lidstaten van Eurotransplant gebruiken de LAS-score voor de grensoverschrijdende uitwisseling van donorlongen.

Hoe wordt de wachttijd gebruikt in het LAS-systeem?

Het LAS-systeem regelt dat donorlongen naar de patiënt gaan die deze het meest nodig heeft en die na transplantatie de meeste kans op succes heeft. Bij het bepalen wie het orgaan het eerst krijgt aangeboden, is de wachttijd niet langer een factor. Er wordt alleen naar de wachttijd gekeken wanneer twee of meer kandidaten toevallig dezelfde LAS hebben. In dit geval krijgt de patiënt met de langste wachttijd het eerste aanbod.

Hoe kan ik worden geregistreerd als kandidaat voor een longtransplantatie?

Uw behandelend arts zal in overleg met u bepalen wanneer het moment is gekomen om u te registreren. Wanneer dat moment is gekomen, zult u in het transplantatiecentrum een reeks medische tests ondergaan. De informatie van deze tests zal ook worden gebruikt om uw LAS te berekenen.

Hoe vaak dient mijn medische informatie te worden geactualiseerd?

De LAS dient een afspiegeling te zijn van uw huidige medische toestand. Hoe vaak deze informatie dient te worden geactualiseerd, is afhankelijk van uw LAS-waarde. Een hoge LAS-waarde moet regelmatig worden geactualiseerd. Uw arts zal de tijd in de gaten houden en u een oproep sturen wanneer actualisatie nodig is. Het is belangrijk om hieraan mee te werken. Als de informatie niet actueel is, zal dit namelijk uw LAS negatief beïnvloeden en zodoende uw kans op het ontvangen van een orgaanaanbod verkleinen.

Hoe hoog moet mijn LAS zijn om een aanbod te krijgen?

Wanneer donorlongen beschikbaar komen, wordt een match-lijst van geschikte kandidaten aangemaakt. Deze lijst is gebaseerd op bloedgroep, leeftijd, lengte, gewicht en LAS-score. De LAS-score bepaalt de volgorde van de lijst met kandidaten aan wie de donorlong(en) zal/zullen worden aangeboden. Over het algemeen geldt: hoe hoger de LAS, hoe hoger de kans dat u op korte termijn een long krijgt aangeboden.

Wat als ik nog vragen heb? Als u nog vragen of zorgen hebt, dient u contact op te nemen met uw eigen arts of transplantatiecentrum. Nadere informatie over het Long Allocatie Systeem vindt u op de website www.transplantatiestichting.nl