



# Betrokken partijen

Landelijk  
Overleg Nier  
Transplantatie  
(LONT)

Dutch Kidney  
Transplant  
Study Group  
(DKTSG)

Vereniging  
Maatschappelijk  
Werk Nefrologie  
(VMWN)

Sociaal  
Wetenschappelijk  
Onderzoek  
Nefrologie  
(SWON)

Nederlandse  
Transplantatie  
Vereniging  
(NTV)

Nederlandse  
Transplantatie  
Stichting  
(NTS)

Nierpatiënten  
Vereniging  
Nederland  
(NVN)

Nierstichting

Stichting  
Nierdonatie-  
bijleven

Stichting  
Sport en  
Transplantatie

Nederlandse  
Federatie voor  
Nefrologie  
(NFN)

# Routekaart Nierdonatie en Transplantatie

**Op weg naar meer succesvolle transplantaties**

# Inhoud

Voorwoord	6	Deel I	Achtergrond	10
Leeswijzer	7		<b>Probleemschets</b>	<b>10</b>
Samenvatting	8		<b>Onze gezamenlijke ambitie</b>	<b>11</b>
			<b>Onze gezamenlijke strategie; de veranderpaden op hoofdlijnen</b>	<b>11</b>

<b>Deel II</b>	<b>Nadere uitwerking per veranderpad</b>	<b>14</b>	<b>Deel III</b>	<b>Hoe verder</b>	<b>48</b>
<b>1</b>	<b>Toegang tot transplantatie</b>	<b>14</b>			
doelstelling 1	Aantal niertransplantaties met behulp van een post mortale donornier is toegenomen	16	Bijlage	<b>Overzicht deelnemers routekaart ontwikkeltraject</b>	<b>49</b>
doelstelling 2	Aantal nierdonaties bij leven is toegenomen	19		<b>Overzicht gehanteerde achtergronddocumentatie</b>	<b>50</b>
doelstelling 3	Verbeterde transplantatiekansen voor (complexe) patiënten	23			
doelstelling 4	Donormanagement is geoptimaliseerd	26			
<b>2</b>	<b>Transplantaatoverleving</b>	<b>28</b>			
doelstelling 1	Door minder complicaties/preventie een betere levensverwachting transplantatiepatiënt	29			
doelstelling 2	Meer getransplanteerde patiënten behouden langer een goed functionerende donornier	31			
<b>3</b>	<b>Leven met een niertransplantatie</b>	<b>35</b>			
doelstelling 1	Inbedding PROMs als onderdeel van de reguliere zorg	36			
doelstelling 2	Inbedding PROMs als onderdeel van de reguliere zorg	38			
doelstelling 3	Alle transplantatiepatiënten hebben de juiste begeleiding en ondersteuning	40			
<b>4</b>	<b>(Na)zorg voor nierdonoren bij leven</b>	<b>42</b>			
doelstelling 1	Donoren ontvangen optimale (na)zorg bij nierdonatie bij leven	43			
doelstelling 2	Alle nierdonoren hebben de juiste begeleiding en ondersteuning	46			

# Voorwoord

## **Verdere verbetering van de toegang en de transplantatiezorg is nodig voor een optimale levenskwaliteit van nierpatiënten en transplantatoeverleving**

Hoewel een niertransplantatie vanuit medisch oogpunt de voorkeursbehandeling is en een succesvolle transplantatie een betere kwaliteit van leven en overlevingskansen voor de patiënt biedt, wordt nog steeds ongeveer 65% van de patiënten met eindstadium nierfalen behandeld met dialyse. Dit wordt voor een belangrijk deel veroorzaakt door het een tekort aan donornieren.

Om dit tekort op te lossen is zowel het aanbod aan donornieren (zowel postmortaal als bij leven) als de transplantatoeverleving cruciaal. De lange termijn transplantatoeverleving is de afgelopen 20 jaar echter nagenoeg niet verbeterd. Met de invoering van de nieuwe donorwet zal het aantal postmortale donornieren toenemen, maar hiermee is het tekort aan donororganen nog niet opgelost. Naast nierdonatie bij leven zetten wij in op verdere verbetering van de transplantatoeverleving waardoor minder hertransplantaties nodig zijn. Dit draagt ook bij aan de verbetering van de levenskwaliteit van transplantatiepatiënten en hun deelname aan het maatschappelijke leven.

Naast een goede toegang tot transplantatie en optimale zorg (op maat) hebben patiënten én donoren behoefte aan eerlijke en volledige informatie afgestemd op de behoefte en fase waarin de patiënt/donor zich bevindt. Maar ook aan begeleiding en ondersteuning met aandacht voor emotionele en psychosociale aspecten. De door zowel patiënten al (potentiële) donoren in de praktijk ervaren knelpunten bieden mogelijkheden voor verbetering.

Op dit moment vinden op het gebied van de transplantatiezorg verschillende interessante (medisch-technologische) ontwikkelingen plaats (zoals machineperfusie, regeneratie, betere HLA-matching en risicostratificatie) die kansen bieden voor verbetering van de lange termijn transplantatiezorg.

Hiervoor is een bundeling van de krachten, binnen en buiten het transplantatieneфроlogieveld, noodzakelijk. Vanuit een gezamenlijk geformuleerde ambitie hebben wij samen met het veld een routekaart ontwikkeld die de komende jaren als basis dient voor onderzoek en innovatie, maar ook voor de andere met het veld op te pakken activiteiten.

Op deze plaats willen wij iedereen bedanken die een bijdrage heeft geleverd aan de totstandkoming van de routekaart. Door samen te investeren in innovatief onderzoek en verdergaande samenwerking gericht op de verbetering van de toegang en de transplantatiezorg kunnen we met alle relevante stakeholders de komende 10 jaar nog veel winst behalen voor de patiënt en de zorg voor donoren verder verbeteren!

### Totstandkoming van de routekaart

In de 2<sup>e</sup> helft van 2021 is een verkenning uitgevoerd ter voorbereiding van de routekaart voor het thema Donatie & Transplantatie. In dat kader zijn verkennende gesprekken met experts vanuit het zorg- en onderzoeksveld en patiënten en donoren gevoerd. Op basis van deze verkenning en de beschikbare achtergrond documenten – waaronder een eerder door ZonMw uitgevoerde verkenning Orgaan- en weefseldonatie (maart 2020) en de beschikbare patiënt- en donorjourneys – is de probleemschets uitgewerkt, een ambitie geformuleerd en zijn de verschillende oplossingsrichtingen in kaart gebracht. Dit heeft een groot aantal oplossingsrichtingen opgeleverd die bijdragen aan onze ambitie voor de komende 10 jaar.

De resultaten hiervan zijn ter aanvulling en verdere aanscherping respectievelijk voorgelegd aan de adviesgroep voor het routekaartontwikkeltraject en aan relevante stakeholders tijdens een kick-off bijeenkomst. Aan de hand van een werksessie met het veld heeft de concrete inhoudelijke uitwerking van de veranderpaden plaats gevonden. De hoofdbevindingen van de FIAT-studie met betrekking tot de toegang tot transplantatie zijn hierin meegenomen en worden bij de uitwerking van de activiteiten op basis van de definitieve resultaten van de FIAT-studie te zijner tijd nader geconcretiseerd.

Dit alles heeft uiteindelijk geresulteerd in de voorliggende routekaart met het overzicht van de verschillende veranderpaden en de op te pakken activiteiten die nodig zijn om binnen een periode van 10 jaar onze gezamenlijke ambitie voor de patiënt te realiseren.

Het voorliggende routekaartdocument is opgebouwd uit drie delen.

In deel I wordt het probleem, de gezamenlijk geformuleerde ambitie en strategie toegelicht.

Om deze ambitie te realiseren zijn vier veranderpaden benoemd die in deel II nader worden uitgewerkt. Bij de uitwerking zijn per veranderpad de doelstellingen benoemd en is de beoogde impact voor de patiënt aangegeven. Vervolgens zijn per doelstelling de huidige stand van zaken en relevante ontwikkelingen beschreven en de concrete activiteiten benoemd.

In deel III wordt ingegaan op het vervolgtraject; hoe geven we uitvoering aan de routekaart en kunnen we samen met alle relevante stakeholders zorgen dat de geformuleerde doelstellingen in de komende jaren ook daadwerkelijk worden gerealiseerd.

# Samenvatting

## Schema routekaart Nierdonatie en Transplantatie

De routekaart beschrijft de route naar meer succesvolle transplantaties met als einddoel 'Iedere patiënt, die getransplanteerd wil worden en hiervoor in aanmerking komt, heeft optimaal toegang tot deze zorg en ontvangt optimale zorg afgestemd op de behoefte van

de patiënt en die bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven'. Meer succesvolle transplantaties willen wij bereiken door de komende 10 jaar in te zetten op 4 hoofdveranderpaden waarbij per veranderpad de volgende concrete impactdoelstellingen zijn geformuleerd, zoals hieronder weergegeven.



### TOEGANG TOT TRANSPLANTATIE

- Toename aantal transplantaties met behulp van een postmortale donator met 50% (van ca 500 naar 750 transplantaties per jaar)
- Verhoging van het aandeel preëemptieve transplantaties met 25% (van circa 28% naar 50% van het aantal nieuwe niertransplantaties)



### TRANSPLANTAATOVERLEVING

- Verbetering van de 10-jaars transplantaatoverleving na niertransplantatie met 10% (van circa 65% naar 75%)
- Verlaging kans op complicaties (afname met 10%)



### LEVEN MET NIERTRANSPLANTATIE

- Betere levensverwachting en levenskwaliteit niertransplantatiepatiënten
- Toename maatschappelijke participatiegraad niertransplantatiepatiënten



### (NA)ZORG VOOR DONOREN

- Alle nierdonoren ontvangen passende zorg en nazorg



## Algemene toelichting bij de routekaart

### Het probleem is dat ...

Een niertransplantatie biedt patiënten een betere kwaliteit van leven en overlevingskansen en is vanuit medisch oogpunt de voorkeursbehandeling is. Door het tekort aan donornieren is echter meer dan de helft van de patiënten met eindstadium nierfalen noodgedwongen aangewezen op dialyse. Door de stijging van het aantal mensen met een chronische nierziekte neemt dit aantal in de toekomst naar verwachting toe. Dit ondanks het hoge aantal nierdonoren bij leven en de invoering van de donorwet.

Naast het vergroten van het aanbod aan donornieren is hierbij de transplantatoeverleving cruciaal. Alhoewel wel stappen zijn gezet in de verbetering van de 1e jaars survival is de afgelopen 20 jaar de overleving van transplantatnieren op lange termijn niet of nauwelijks verbeterd. Het krijgen van meer inzicht in factoren en onderliggende mechanismen bij chronische rejectie, het beter kunnen inschatten van risico's en de ontwikkeling van nieuwe therapieën is hiervoor onder meer nodig.

Daarnaast hebben patiënten en donoren aangegeven dat er nog belangrijke verbeterpunten zijn met betrekking tot het zorgproces met name gericht op de informatievoorziening, invulling van het verwachtingenmanagement en de begeleiding en ondersteuning.

### Onze ambitie en droom is dat ...

Iedere patiënt, die getransplanteerd wil worden en hiervoor in aanmerking komt, heeft optimaal toegang tot deze zorg en ontvangt optimale zorg afgestemd op de behoefte van de patiënt en die bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven.

### Dit vraagt ...

Door het tekort aan donornieren is een toename van het aantal donornieren en verlenging van de transplantatoeverleving cruciaal. Op dit moment vinden op het gebied van de transplantatiezorg verschillende interessante (medisch technologische) ontwikkelingen plaats die kansen bieden voor verbetering van de lange termijn transplantatiezorg.

Naast een goede toegang tot transplantatie en optimale zorg (op maat) hebben patiënten maar ook donoren behoefte aan eerlijke en volledige informatie afgestemd op de behoefte en fase waarin de patiënt/donor zich bevindt en aan begeleiding en ondersteuning met aandacht voor de emotionele en psychosociale aspecten. De door zowel patiënten al (potentiële) donoren in de praktijk ervaren knelpunten bieden mogelijkheden voor verbetering. De verdere verbetering van de transplantatiezorg richt zich daarom op de volgende 4 domeinen (veranderpaden) die essentieel zijn voor een goede transplantatiezorg:

- 1 Toegang tot transplantatie
- 2 Transplantaatoverleving
- 3 Leven met een niertransplantatie
- 4 (Na)zorg voor donoren

### Samenwerking en een gezamenlijke visie nodig ...

Voor de verdere verbetering van de transplantatiezorg is een bundeling van de krachten, binnen en buiten het transplantatienefrologieveld, noodzakelijk. Samen met alle relevante stakeholders willen wij in de komende jaren uitvoering geven aan de routekaart die als basis dient voor onderzoek en innovatie maar ook voor de andere met het veld op te pakken activiteiten. De routekaart geeft daarbij het overzicht van de verschillende (sub)routes en daarbinnen te zetten stappen die in de komende 10 jaar nodig zijn om de gezamenlijk geformuleerde ambitie te realiseren.

# Deel I

## Achtergrond

### Probleemschets

Een chronische nierziekte treft 1 op de 10 mensen en neemt gestaag toe. Wanneer een patiënt eindstadium nierfalen ontwikkelt, is dialyse of een niertransplantatie nodig om in leven te blijven.

Een niertransplantatie biedt patiënten een betere kwaliteit van leven en overlevingskansen en is vanuit medisch oogpunt de voorkeursbehandeling. Echter door met name het tekort aan donornieren wordt ongeveer 65% van de patiënten met eindstadium nierfalen nog steeds behandeld met dialyse wat een aanzienlijke kostenpost en extra sterfte met zich meebrengt.

Naast het vergroten van het aanbod aan donornieren is hierbij de transplantatoverleving cruciaal. In de afgelopen 20 jaar is de overleving van transplantaatnieren op lange termijn echter niet of nauwelijks verbeterd.

Op dit moment vinden op het gebied van de transplantatiezorg verschillende interessante (medisch-technologische) ontwikkelingen plaats, zoals machineperfusie, regeneratie, nieuwe matchingsmethoden en risicostratificatie.

Deze ontwikkelingen bieden kansen voor verbetering van de lange termijn transplantatiezorg.

In Nederland zijn inmiddels bijna 12.000 patiënten die leven met een donornier. Om de patiënt- en transplantatoverleving naar een hoger niveau te brengen is meer inzicht in onderliggende factoren en mechanismen bij chronische afstoting van transplantaatnieren noodzakelijk. Dit is nodig om risico's beter te kunnen inschatten en de ontwikkeling van nieuwe therapieën om complicaties en chronische afstoting te voorkomen en beter te kunnen behandelen.

Patiënten en donoren hebben aangegeven dat er nog belangrijke verbeterpunten zijn met betrekking tot het zorgproces, met name gericht op de informatievoorziening, invulling van het verwachtingsmanagement en de begeleiding en ondersteuning. Ook hier is nog winst te behalen voor de patiënt, maar ook op het vlak van de zorg en nazorg voor onze donoren.

## Onze gezamenlijke ambitie

Met de betrokken partijen is de volgende ambitie vanuit patiëntenperspectief geformuleerd die als kader dient voor de gezamenlijk op te pakken activiteiten in de komende 10 jaar.

**Iedere patiënt, die getransplanteerd wil worden en hiervoor in aanmerking komt, heeft optimaal toegang tot deze zorg en ontvangt optimale zorg die afgestemd is op de behoefte van de patiënt en bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven.**

Hieraan gekoppeld is voor de doelgroep (potentiële) donoren de volgende ambitie geformuleerd:

**Iedere (potentiële) nierdonor heeft toegang tot juiste en volledige informatie op basis waarvan een weloverwogen keuze gemaakt kan worden en ontvangt optimale zorg afgestemd op de behoefte van de donor.**

## Onze gezamenlijke strategie; de veranderpaden op hoofdlijnen

### Samenwerking en een gezamenlijke visie

Voor de verdere verbetering van de transplantatiezorg is een bundeling van de krachten, binnen en buiten het transplantatienefrologieveld, noodzakelijk. Dit om veelbelovende nieuwe ontwikkelingen vanuit andere vakgebieden optimaal te benutten voor verbetering van de transplantatiezorg maar ook om de ontwikkelde nieuwe kennis door te vertalen naar concrete toepassingen in de zorgpraktijk. Naast de technologische innovatie zal ook aandacht besteed moeten worden aan de hiervoor benodigde zorg- en sociale innovatie. De gezamenlijke routekaart geeft hierbij het totaaloverzicht van de te onderscheiden veranderpaden en de stappen die nodig zijn op de korte en middellange termijn onze gezamenlijk geformuleerde ambitie te realiseren.

## De veranderpaden op hoofdlijnen

Om onze ambitie te kunnen realiseren zijn drie hoofdveranderpaden (domeinen) benoemd die in de komende periode worden opgepakt en in belangrijke mate bijdragen aan de verdere verbetering van de transplantatiezorg voor nierpatiënten:

- 1 Toegang tot transplantatie**
- 2 Transplantaatoverleving**
- 3 Leven met een niertransplantatie**

Daarnaast hebben we een veranderpad geformuleerd specifiek gericht op de verdere verbetering van de zorg voor de donoren:

### **4 (Na)zorg voor nierdonoren bij leven**

Per veranderpad zijn doelstellingen op de korte en middellange termijn (totale tijdshorizon van circa 10 jaar) vastgesteld.

Naast de bovengenoemde inhoudelijke domeinen zijn er ook algemene en/of randvoorwaardelijke aandachtspunten benoemd die onder meer betrekking hebben op de informatievoorziening, invulling van het kwaliteitsinstrumentarium en de versterking van de infrastructuur. De op te pakken activiteiten dienen ter ondersteuning van de vier veranderpaden.

De ambitie en de veranderpaden met de onderliggende doelstellingen zijn in het schema op de volgende pagina weergegeven.

In de nadere uitwerking per veranderpad (deel II) wordt vervolgens per doelstelling aangegeven wat hiervoor nodig is en welke partijen hierbij een rol spelen.



## TOEGANG TOT TRANSPLANTATIE

- Aantal niertransplantaties met behulp van een postmortale donornier is toegenomen
- Aantal nierdonaties bij leven is toegenomen
- Verbeterde transplantatiekansen voor (complexe) patienten
- Donormanagement is geoptimaliseerd



## TRANSPLANTAATOVERLEVING

- Door minder complicaties/preventie een betere levensverwachting TX-patient
- Meer transplantatiepatienten behouden langer een goed functionerende donornier



## LEVEN MET NIERTRANSPLANTATIE

- Inbedding PROMs als onderdeel van de reguliere zorg
- Eigen regie en zelfmanagement transplantatiepatient wordt optimaal gefaciliteerd
- Alle transplantatiepatienten hebben de juiste begeleiding en ondersteuning



## (NA)ZORG VOOR DONOREN

- Donoren ontvangen goede (na)zorg bij nierdonatie bij leven
- Alle nierdonoren hebben de juiste begeleiding en ondersteuning

**Iedere  
transplantatiepatient  
heeft tijdig toegang  
tot deze zorg en  
ontvangt optimale zorg  
die bijdraagt aan een  
betere kwaliteit  
van leven**

# Deel II

## Nadere uitwerking per veranderpad

Om de transplantatiezorg verder te verbeteren wordt ingezet op vier veranderpaden waarbij per pad concrete doelstellingen zijn geformuleerd die samen bijdragen aan de realisatie van onze gezamenlijke ambitie. Onderstaand wordt per veranderpad een beeld geschetst van de huidige stand van zaken met de belangrijkste op te pakken knelpunten en wordt een aantal kansrijke nieuwe ontwikkelingen en oplossingsrichtingen voor de toekomst benoemd. De benoemde doelstellingen voor de komende periode van 10 jaar zijn vervolgens nader uitgewerkt in de vorm van concrete actiepunten en activiteiten en de benodigde partijen.

### 1 Toegang tot transplantatie

#### Doelstellingen op de korte en middellange termijn

Om de Toegang tot transplantatie te verbeteren zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:



- Aantal niertransplantaties met behulp van een postmortale donornier is toegenomen
- Aantal nierdonaties bij leven is toegenomen
- Verbeterde transplantatiekansen voor (complexe) patiënten
- Donormanagement is geoptimaliseerd



## Beoogde impact voor de patiënt

Met de invoering van de donorwet is de verwachting dat het aantal beschikbare postmortale donornieren met minimaal 15% kan toenemen. Door in te zetten op een combinatie van maatregelen gericht op het vergroten van de kennis en bewustwording van het belang van orgaandonatie bij het Nederlandse publiek én het optimaliseren van de benutting van het donorpotentieel binnen de ziekenhuizen, kan dit percentage verhoogd worden met als ambitie om het aantal postmortale transplantaties in de komende vijf jaar te laten stijgen met 50%. Als wordt uitgegaan van een toename van 50%, dan kunnen binnen een periode van 5 jaar jaarlijks circa 250 extra transplantaties met behulp van een postmortale donornier plaatsvinden. Om dit te kunnen bereiken zal de komende jaren intensief gemonitord moeten worden op de resultaten van de voorgestelde interventies.

Het aantal transplantaties met behulp van een levende donor is in Nederland in vergelijking met andere landen al relatief hoog. De voorgestelde maatregelen zijn allereerst bedoeld om dit hoge aantal nierdonoren bij leven tenminste ook in de toekomst te behouden en voor zover mogelijk nog verder te laten stijgen én om de beschikbare donornieren zo optimaal mogelijk in te zetten.

Voor transplantatiepatiënten betekent dit een aanzienlijke verkorting van de gemiddelde wachttijd (bij gelijkblijvende instroom van nieuwe patiënten op de wachtlijst) en de kans dat zij preëemptief worden getransplanteerd neemt toe waardoor minder mensen overlijden op de wachtlijst en de kwaliteit van leven door tijdige transplantatie positief beïnvloed wordt.

De toepassing van machineperfusie voor de beoordeling en verbetering van de kwaliteit van donornieren kan binnen enkele jaren al leiden tot meer beschikbare donornieren en een verbetering van de kwaliteit van marginale donornieren. Het herstel van donornieren vergt meer tijd en zal pas over 5 à 10 jaar mogelijk worden. De concrete impact voor de patiënt van deze ontwikkelingen is nog niet duidelijk en vergt langetermijnonderzoek.

### Impactdoelstellingen

- Stijging aantal transplantaties met behulp van een postmortale donor (+50%)
- Toename aandeel preëemptieve transplantaties (+25%)

## Nadere invulling van de doelstellingen

Onderstaand wordt per doelstelling een beeld geschetst van de huidige stand van zaken en een aantal kansrijke ontwikkelingen voor de toekomst. Vervolgens wordt de doelstelling nader uitgewerkt in de vorm van concrete actiepunten en activiteiten en de benodigde partijen.

De resultaten en aanbevelingen vanuit de FIAT-studie met betrekking tot de toegang tot transplantatie worden hierbij meegenomen.



## DOELSTELLING 1

### Aantal niertransplantaties met behulp van een postmortale donornier is toegenomen

#### Huidige stand van zaken aanbod postmortale donornieren

Er zijn in Nederland 14 à 15 postmortale orgaandonoren per miljoen inwoners per jaar. In andere landen ligt dit een stuk hoger: in de meeste westerse landen ligt dit aantal boven de 30. Het tekort aan postmortale donoren komt deels door een dalende sterfte door beroertes, hartinfarcten en verkeersongelukken. Een ander belangrijk aspect is het aantal mensen dat instemt met orgaandonatie en dit ook heeft vastgelegd en besproken met naasten. Met de invoering van de nieuwe donorwet is het aantal mensen dat in het donorregister geregistreerd staat als donor (Ja of Geen bezwaar) gestegen naar 58%. Er is echter nog wel sprake van een percentage gevallen waarbij nabestaanden uiteindelijk niet instemmen met orgaandonatie en niet tot orgaandonatie wordt overgegaan.

Om problemen na transplantatie te vermijden wordt een veiligheidsmarge aangehouden. Hierdoor wordt 18% van de beschikbare nieren niet gebruikt voor transplantatie vanwege de kwaliteit van het orgaan. De lagere kwaliteit van de organen kan komen door veroudering van de bevolking, overgewicht, diabetes en andere leefstijlfactoren. Ook tijd is een factor die kan leiden tot organen die bij aankomst in het transplantatiecentrum ongeschikt zijn voor transplantatie. De tijd tussen het overwegen van donatiemogelijkheden en het starten van de daadwerkelijke donatieprocedure kan aanzienlijk variëren en kan soms langer zijn dan 24 uur. Aarzelings bij het

identificeren en behandelen van donoren door medisch personeel, evenals besluiteloosheid van families vanwege sociaal-culturele, religieuze of educatieve barrières hebben allemaal invloed op de duur van het donatieproces, evenals organisatorische factoren zoals de duur van het proces voordat een orgaan wordt aangeboden aan een potentiële ontvanger, de noodzaak van aanvullende tests en het gebrek aan tijdige toegang tot operatiekamers. Ook gedurende het transport wordt het orgaan blootgesteld aan temperatuurverschillen en aan mechanische druk, waardoor weefselschade kan ontstaan en de kwaliteit van de donornier achteruitgaat.

Vergroting van de bewustwording van het belang en de impact van orgaandonatie bij het Nederlandse publiek enerzijds en betere benutting van het donorpotentieel binnen het ziekenhuis anderzijds bieden mogelijkheden voor het verder vergroten van het aantal postmortale donornieren.

#### Relevante ontwikkelingen

##### Gebruik van uitgebreide donorcriteria

Het toegenomen gebruik van uitgebreidere donorcriteria en het veranderende profiel van de potentiële donorpool heeft geleid tot een toenemend gebruik van organen van donoren met een hoge comorbiditeitslast (bijvoorbeeld donoren met diabetes mellitus). Voor patiënten met nierfalen kunnen deze organen de overleving verbeteren in vergelijking met dialyse. Dubbele niertransplantatie (waarbij beide nieren van een donor in een ontvanger worden getransplanteerd) kan ook het gebruik van organen van marginale (bijvoorbeeld oudere) donoren mogelijk maken. Niet-standaard risicodonoren worden gedefinieerd als donoren met specifieke aandoeningen of ziekten (bijvoorbeeld infecties of maligniteiten) die mogelijk de veiligheid van de ontvanger van het transplantaat kunnen beïnvloeden. Transplantatie van deze organen kan passend zijn, op voorwaarde dat een geïndividualiseerde risicobeoordeling wordt



uitgevoerd en dat de ontvangers op juiste manier worden geselecteerd en geïnformeerd

### De rol van donorcoördinatoren maximaliseren

Een goede coördinatie van het donatieproces is een belangrijk element in het verhogen van de donaties en het optimaliseren van resultaten. Meest succesvol zijn de Europese modellen, waarbij de donorcoördinatoren onafhankelijk zijn van het transplantatieteam en gevestigd zijn in elk ziekenhuis die potentiële postmortale donorzorg uitvoert. Deze coördinatoren spelen een sleutelrol in de stappen die leiden naar het traditionele model van donatie van overledenen, een proces dat de selectie van potentiële donoren, het behoud van de hemodynamische status van de donor en orgaanperfusie, de diagnose van overlijden en communicatie met de familie omvat. Deze personen zijn getraind in het herkennen van mogelijkheden voor donaties in zorgtrajecten rond het levenseinde en in het bieden van psychologische ondersteuning aan rouwende families die nodig zijn om de vaak moeilijke beslissing te nemen om in te stemmen met donatie.

### Optimaliseren van de rol van intensive care professionals

Betrokkenheid van professionals op de intensive care is vooral belangrijk om ervoor te zorgen dat donatie van overledenen altijd als een optie wordt beschouwd voor patiënten die levenseindezorg ontvangen. De voorwaarde hierbij is dat dit passend is en in overeenstemming met de wensen en waarden van de potentiële donor.

### Verbetering van de communicatieve vaardigheden van zorgprofessionals

Communicatietrainingen moeten met name gericht zijn op professionals die betrokken zijn bij de vroege stadia van het donatieproces van overledenen, zoals artsen op de spoedeisende hulp en intensive care en donorcoördinatoren. Communicatietraining moet betrekking

hebben op beide kanten van het donatie- en transplantatieproces; donorcoördinatoren en professionals op de intensive care zouden moeten worden opgeleid in de manier waarop ze communiceren met de families van mogelijke donoren, terwijl transplantatieprofessionals moeten worden getraind in de manier waarop ze op een informatieve en efficiënte manier met potentiële ontvangers kunnen communiceren.

### Voorlichting bij het brede publiek

Onvoldoende publieke bekendheid met orgaandonatie en orgaantransplantatie, inclusief het concept van hersendood, vereist permanente educatie. Een efficiënte strategie omvat het gebruik van massa- en sociale media en vereist het opbouwen van actieve samenwerkingen met journalisten. Educatieve activiteiten op scholen en het gebruik van flyers of webgebaseerde tools kunnen helpen om het bewustzijn te vergroten. Eventuele barrières die bestaan in economisch of sociaal achtergestelde groepen, waaronder mensen met een laag opleidingsniveau, vluchtelingen, migranten en ondervertegenwoordigde gemeenschappen, moeten specifiek worden aangepakt met de hulp van patiënten, patiëntenorganisaties en minderheidsgemeenschappen, om attitudes te begrijpen en strategieën ontwikkelen en zorgen voor gelijke toegang tot transplantatie. Dit aspect is vooral belangrijk omdat patiënten uit deze groepen over het algemeen oververtegenwoordigd zijn op de wachtlijst voor transplantatie en in de donorpopulatie.

### Overzicht van activiteiten en benodigde partijen

Om invulling te geven aan deze doelstelling is op de volgende pagina benoemd wat hiervoor concreet nodig is, welke activiteiten in dat kader opgepakt dienen te worden en welke partijen hierbij een rol spelen.





## Aantal niertransplantaties met behulp van een postmortale donornier is toegenomen

### Nederlanders zijn beter geïnformeerd en zich bewust van het maatschappelijk belang en de impact van orgaandonatie

- Inzet van ervaringsdeskundigen, verhalen van patiënten, donoren en naasten ten behoeve van (gerichte) publieksvoorlichting
- Invulling informatiebehoefte ten aanzien van inhoud en proces van orgaandonatie
- Inzet (online) keuzeondersteunende hulpmiddelen en gesprekstools

### Optimale benutting donorpotentieel

- Studies naar factoren en uitkomsten extended donorcriteria en risicodonoren
- Uniformering beleid extended donorcriteria en risicodonoren
- Mogelijkheid postmortale donatie opnemen als standaard onderdeel van de 'end of life care' binnen alle IC en spoedeisende hulpafdelingen in Nederland

### Optimale ondersteuning en begeleiding naasten bij postmortale orgaandonatie

- Inventariseren wensen en behoeften naasten van postmortale donoren voor, tijdens en na het orgaandonatietraject (naasten-journey)
- Uitvoeren pilotprojecten ter verbetering van de zorg en ondersteuning van naasten en evaluatie hiervan
- Uitwerken handreiking en richtlijn voor de invulling van (op maat) begeleiding en ondersteuning van naasten
- Landelijke implementatie handreiking en richtlijn

### Meer mensen stemmen in met orgaandonatie

- Monitoren invoering donorwet en proactief bijdragen aan de evaluatie van de wet
- Landelijke agendering en bewustwordingscampagne orgaandonatie als maatschappelijke standaard
- Invulling erkenning en waardering orgaandonoren

**Benodigde partijen:** • LONT • NVIC • NTV • NTS • Nierstichting/NVN

## DOELSTELLING 2

### Aantal nierdonaties bij leven is toegenomen

#### Huidige stand van zaken nierdonatie bij leven

Transplantatie met een nier van een levende donor biedt duidelijk betere kansen op overleving van het transplantaat en de patiënt dan transplantatie met een nier van een overleden donor. In 2022 zijn 516 transplantaties uitgevoerd dankzij de nier van een levende donor. Tussen 2011-2019 (voor de Covid-pandemie) lag het aantal transplantaties bij leven tussen de 500 en 560 per jaar. Het lijkt erop dat het aantal nierdonaties bij leven vrij constant blijft en niet meer toeneemt.

Benaderingen voor het verbreden van donor- en ontvangercriteria en de ontwikkeling van een nieuwe allocatie algoritmes voor de optimale matching van zowel verwante als niet-verwante donoren, maken de uitbreiding van programma's voor levende donatie mogelijk.

De veiligheid van donoren blijft van groot belang en expliciet onderdeel van elk programma voor donatie bij leven.

#### Relevante ontwikkelingen

Standaardisatie van de acceptatiecriteria voor donoren  
Voor een gelijke en transparante benadering van donoren is het van belang dat transplantatiecentra standaardcriteria (zowel medische als psychosociale criteria) gebruiken voor de acceptatie van donoren en inzicht geven in eventuele verschillen tussen de transplantatiecentra. Op deze manier weten donoren en patiënten,

maar ook verwijzende ziekenhuizen waar ze aan toe zijn en op welke gronden er beslissingen worden genomen. Het LONT is bezig om de acceptatiecriteria landelijk af te stemmen.

Eerlijke informatie met aandacht voor de risico's  
Het is belangrijk om donoren en patiënten volledig te informeren, waarbij ook de risico's van donatie bij leven in kaart worden gebracht door middel van een uniform informatievoorzieningsproces voor zowel de donor als de ontvanger en waarbij wordt getoetst of alle essentiële informatie is overgebracht en begrepen. Deze aanpak zal donatie bij leven aanmoedigen waardoor de toegang tot transplantaties voor patiënten uit etnische minderheden en economisch achtergestelden, die vaak in het algemeen benadeeld zijn bij transplantatieprogramma's, worden vergroot. Ook is meer aandacht nodig voor de groep van oudere patiënten met nierfalen; dit is een grote groep waarvan een relatief klein deel wordt getransplanteerd.

#### Publieksvoorlichting over donatie bij leven

Algemene voorlichting voor het publiek betreft het aanbieden van feitelijke informatie en ervaringsverhalen. Hiermee maken we mensen bewust van de mogelijkheid van donatie bij leven en helpen we mensen hierover zelf een mening te vormen. Op basis daarvan kunnen zij een weloverwogen besluit nemen om eventueel zelf te doneren.

#### Voorlichting potentiële donoren

Het afstaan van een nier is een grote beslissing. Bij het maken van deze beslissing kunnen emoties en zorgen om de ontvanger een rol spelen. Het kunnen bieden van goede, eerlijke en objectieve informatie aan de individuele donor/patiënt is daarom noodzakelijk. Een donor moet 'geïnformeerde toestemming' geven bij de donatie van een nier. Het is echter lastig gebleken om te bepalen welke informatie noodzakelijk is om te kunnen spreken over geïnformeerde





toestemming. Het doel is dat alle centra uiteindelijk dezelfde informatie verschaffen om geïnformeerde toestemming van de donor te verkrijgen.

### Donor-ontvangerrelatie

Doneren van een nier kan invloed hebben op de relatie tussen de donor en de ontvanger. In geval van anonieme donatie of bij cross-over is niet bekend wie de donor/ontvanger is. Ervaring leert dat deze donoren en ontvangers vaak wel iets van elkaar willen weten. Dit zorgt voor vragen over welke informatie over de andere partij verschaft mag worden en wat beide partijen onafhankelijk van elkaar wenselijk vinden. Voor mensen die al wel een nauwe relatie hadden kan donatie ook een aanzienlijke impact hebben op de relatie tussen de donor en de ontvanger. Verschillende transplantatiecentra initiëren onderzoek om te kijken welke impact dit heeft om te kunnen bepalen of en zo ja, op welke manier transplantatiecentra ondersteuning kunnen bieden.

### Doorontwikkeling cross-over programma

De huidige applicatie is verouderd en nieuwe inzichten maken dat het huidige allocatiealgoritme niet meer volstaat. De NTS bouwt een nieuwe cross-over applicatie en begeleidt de ontwikkeling van een nieuw allocatiealgoritme. De medische professionals geven input voor het optimaliseren van de match.

Er zijn drie programma's die een oplossing kunnen bieden als paren niet compatibel zijn:

- 1 cross-over
- 2 'over de bloedgroep' transplanteren (ABO-i programma)
- 3 'door HLA heen' transplanteren (HLA-i programma).

Het toevoegen van altruïstische donoren in de cross-over pool vergroot de kans op een match in de cross-over. Er zijn ontwikkelingen om het ABO-i en het HLA-i programma binnen de cross-over

te integreren. In de komende jaren wordt onder leiding van het LONT gekeken hoe we deze programma's op een manier kunnen combineren dat zoveel mogelijk patiënten alsnog geholpen kunnen worden door een levende donor.

### CIAT/cross-over plus programma

Het Erasmus MC heeft samen met een team van econometristen een nieuw computerprogramma gebouwd (CIAT) waarmee moeilijk te transplanteren patiënten meer kans maken. In CIAT gelden andere voorrangsregels, en is het voor moeilijk te matchen patiënten toegestaan om door de bloedgroep heen of met lage HLA-antistoffen getransplanteerd te worden. In het Erasmus MC is inmiddels ervaring opgedaan met CIAT. Op basis van de eerste resultaten wordt duidelijk het nieuwe programma succesvol is en tot meer transplantaties leidt dan de oude programma's. CIAT gaat nu toegepast worden als het nieuwe landelijke cross-over programma.

### Verkennen mogelijkheden internationale cross-over

De nationale cross-over biedt niet voor alle donor-patiënt-paren een oplossing. De pool is daarvoor te klein. De HLA-i en ABO-i programma's bieden soms ook geen uitweg. De NTS werkt daarom mee aan het COST-project waarin met een interdisciplinaire groep de mogelijke opbrengst van een internationale cross-over in kaart wordt gebracht. Daarnaast wordt gekeken wat er nodig is om een dergelijke internationale cross-over op te zetten. Na afronding van dit project wordt met de Nederlandse centra afgestemd of het wenselijk is om deel te nemen in de internationale cross-over.

### Maatschappelijke erkenning

Donatie bij leven vraagt om een duidelijke financiële structuur voor zowel ziekenhuizen als donoren. Patiënten- en donororganisaties hebben aangegeven de maatschappelijke erkenning voor donatie te missen. De maatschappelijke discussie over de vraag of er in



Nederland een vorm van compensatie voor de donor moet komen is nog niet gevoerd. Eerst zal onderzocht moeten worden of een vorm van (financiële) compensatie en/of maatschappelijke erkenning kan leiden tot meer donoren.

#### Dekkende vergoeding donorscreening en -zorg

De kosten voor de donorscreening zijn voor zorginstellingen onder het budgetplafond gebracht. Hierdoor kan de situatie ontstaan dat niet alle uitgevoerde screenings (volledig) vergoed worden. In de komende jaren is het streven om de vergoeding van de kosten voor de screening van donoren kostendekkend te maken.

#### Dekkende financiële regeling voor alle donatiegerelateerde kosten

De huidige subsidieregeling voor donoren reikt tot drie maanden na de operatie. Wanneer een donor een medische complicatie krijgt die verband houdt met de donatie en medische hulp nodig heeft, kan het zijn dat de donor daarvoor zijn eigen risico moet gebruiken. Ook biedt de subsidieregeling na drie maanden geen vergoeding meer voor de inkomstenderving. Dit is onwenselijk en behoeft een ruimhartiger regeling.

Wel hebben alle UMC's een complicatiedekkingsverzekering waarop eventueel aanspraak gemaakt kan worden bij inkomstenderving na drie maanden vanwege een medische complicatie.

#### Organiseren samenwerking met perifere ziekenhuizen

De samenwerking met de perifere ziekenhuizen rond transplantatie en nierdonatie bij leven moet beter georganiseerd worden. Patiënten kunnen onder behandeling van een perifere ziekenhuis zijn, voordat zij worden doorgestuurd naar een transplantatiecentrum. Verschillende perifere ziekenhuizen doen zelf de eerste screening voor de donoren. Nauwe afstemming, kennisoverdracht en goede afspraken zijn noodzakelijk om dit goed vorm te kunnen geven en

kunnen ook leiden tot een toename van het aantal preëemptieve transplantaties. Goede communicatie en duidelijke werkafspraken ontbreken nu soms, waardoor een mogelijke donor en ontvanger in sommige gevallen met de verkeerde informatie bij het transplantatiecentrum verschijnen, wat kan zorgen voor vertragingen in het traject.

#### Betrekken eerste lijn in donor/patiëntzorg

Donoren en patiënten worden voor de donatie en transplantatie behandeld in de transplantatiecentra. De reisafstand naar een transplantatiecentrum kan voor donoren en ontvangers groot zijn. Dit maakt een bezoek een intensieve onderneming. Verschillende (standaard-)onderzoeken bij de patiënt kunnen ook dichterbij huis uitgevoerd worden, bijvoorbeeld in de eerste lijn. Het LONT onderzoekt in de komende tijd welke handelingen dit zijn, wie deze handelingen zou kunnen uitvoeren en hoe zij betrokken kunnen worden bij de zorg voor de ontvangers en donoren en bij het verzamelen van de follow-up gegevens.

#### Samenwerking grensregio's

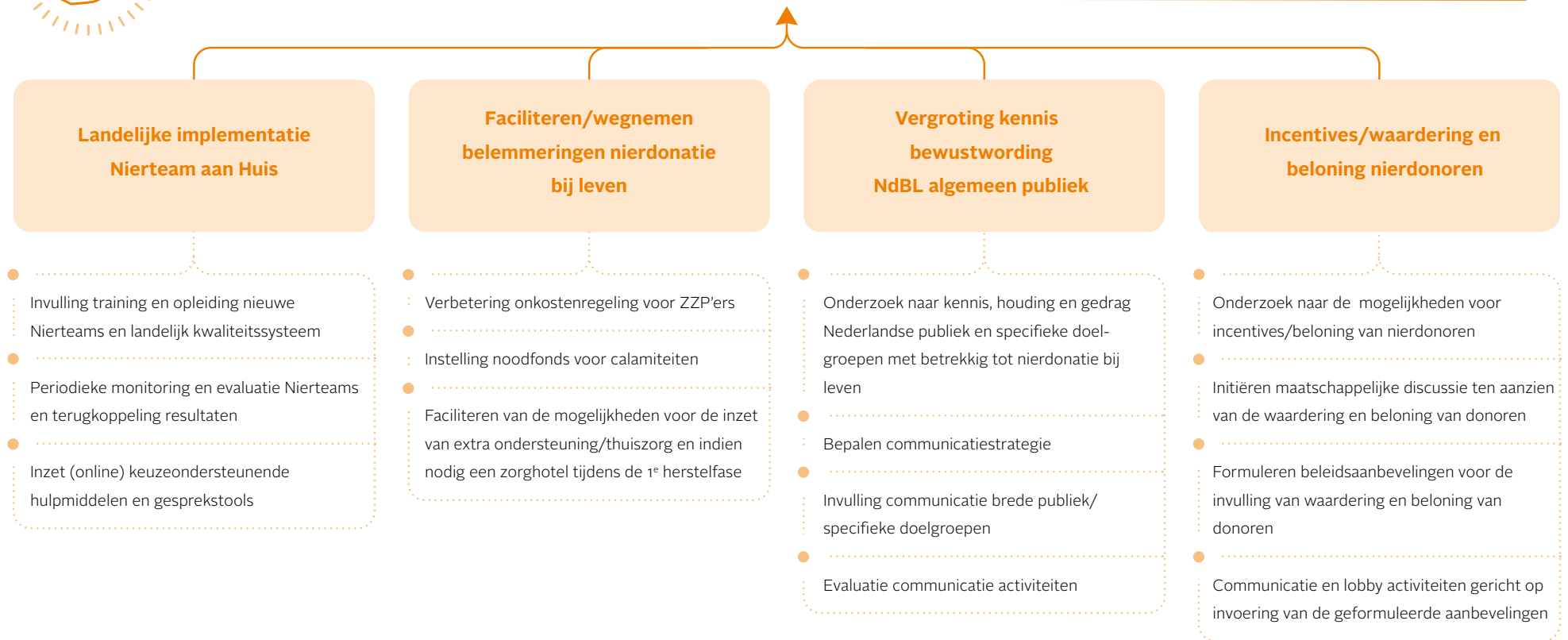
In Duitsland en België gelden andere regels aangaande nierdonatie bij leven. Dit maakt dat donoren en patiënten indien zij in Nederland niet geholpen kunnen worden (maar ook of andersom), naar andere landen gaan. Hier is op landelijk niveau geen afstemming over met de andere landen. De transplantatiecentra in de grensgebieden regelen dit nu individueel binnen de eigen regio waarbij het wel belangrijk is dat de afspraken eenduidig en transparant zijn voor de verwijzers en de patiënt.

#### Overzicht van activiteiten en de benodigde partijen

Om invulling te geven aan deze doelstelling is op de volgende pagina benoemd wat hiervoor concreet nodig is, welke activiteiten in dat kader opgepakt moeten worden en welke partijen hierbij een rol spelen.



## Aantal nierdonaties bij leven is toegenomen



**Benodigde partijen:** • LONT • Coördinatoren NdB • VMWN • NTS • Nierstichting/NVN/nierdonoren

## DOELSTELLING 3

### Verbeterde transplantatiekansen voor (complexe) patiënten

#### Huidige stand van zaken transplantatie complexe patiënten

De huidige matching voor een donornier is nog niet optimaal. Het kan voor sommige ontvangers lastig zijn om een geschikte nier te vinden, bijvoorbeeld door een afwijkend HLA-profiel. Dit komt veel voor bij Nederlanders met een migratieachtergrond, omdat de verdeling van HLA-kenmerken wereldwijd grote verschillen vertoont.

Ook de groep van hooggeïmmuniseerde patiënten heeft onvoldoende toegang tot transplantatie; deze groep is al immuun tegen veel HLA-kenmerken. Immunisatie kan bijvoorbeeld ontstaan door eerdere transplantaties, bloedtransfusies of zwangerschap, waardoor de kans op afstoting van het orgaan groter is. Dit blijft een punt van zorg, ondanks het Eurotransplant-programma voor hooggeïmmuniseerde patiënten (Acceptable Mismatch Program) dat al meer dan 1.500 hoog geïmmuniseerde mensen aan een nier geholpen heeft.

Daarnaast is er een groep van chirurgisch complexe patiënten die eveneens moeilijker te transplanteren zijn. Dit speelt bij patiënten met complexe vaatpathologie, bariatrische chirurgie vooraf en bijvoorbeeld re-transplantatie.

## Relevante ontwikkelingen

### Vernieuwing van het nationale allocatiebeleid

Het huidige allocatiesysteem (equity based) is verouderd en niet meer optimaal. De verkenning van nieuw allocatiemodel (benefit-based met meer granulaire matching op nieuwe immunologische karakteristieken, DQ, of epitopen en granulairder naar leeftijd) gericht op transplantatoeverleving, staat bij NTS hoog op de agenda. Nu de Eurotransplant Kidney Advisory Committee (ETKAC) meer ruimte biedt voor de invulling van de nationale allocatie kan de maatschappelijke (nationale) discussie hierover opgestart worden. Hiervoor is inzicht in de effecten van de verschillende mogelijke alternatieve allocatiescenario's nodig om de impact voor specifieke patiëntengroepen te kunnen bepalen op basis waarvan de discussie gevoerd kan worden.

### Epitoomatching

Wereldwijd wordt hard gewerkt aan epitoomatching als opvolger van HLA-matching. De afweerreactie wordt immers niet door de HLA-verschillen zelf in gang gezet, maar door specifieke kenmerken van de HLA-eiwitten (epitopen). Simpel gezegd: de ene HLA-mismatch is de andere niet. Sommige mismatches veroorzaken veel minder afweerreacties dan andere. Door heel gedetailleerd te kijken naar de epitopen, kan het risico voor antilichamvorming en dus voor afstoting mogelijk veel preciezer worden ingeschat. Er is echter nog veel aanvullende kennis nodig voordat epitopen geïmplementeerd kunnen worden in onder anderen de allocatie en risico inschatting; onderzoek hiernaar is van groot belang.





## Antilichamen verwijderen bij hooggeïmmuniseerde ontvangers

Als er voldoende tijd is kunnen antilichamen tijdelijk worden verwijderd met plasmaferese. Dit wordt ook wel desensibilisatie genoemd. De resultaten van zo'n desensibilisatiebehandeling zijn redelijk, maar na enige tijd komt ondanks onderdrukking van de (helper-)T-cellen toch weer antilichaamvorming op gang, met grote kans op antilichaam-gemedieerde afstoting. Er worden nieuwe medicijnen ontwikkeld gericht op het uitschakelen van antilichamen die nog uitgebreid in de kliniek moeten worden getoetst (zoals bijvoorbeeld imflifidase). Deze kunnen in potentie gebruikt worden om de hoeveelheid IgG (meest relevante klasse van antilichamen) in een (hoog)geïmmuniseerde patiënt in korte tijd drastisch te verlagen.

PROCARE: matching verbeteren met data uit het verleden  
Welke (immunologische) factoren zijn essentieel voor overleving dan wel afstoting van een donornier? Deze vraag staat centraal in het PROCARE-consortium, dat met een subsidie van de Nierstichting een multicenter evaluatie uitvoert. PROCARE kijkt naar de klinische data en een aantal immunologische parameters van 5.429 patiënten die tussen 1995 en 2005 in Nederland zijn getransplanteerd. Daarbij wordt naast de antilichamen en afweercellen ook gekeken naar andere aspecten, zoals de rol van het complement-systeem bij afstoting. Op basis van deze gegevens willen de onderzoekers de systematiek van matching verbeteren. Ze maken daarbij gebruik van computersimulatiestudies om te voorspellen hoeveel patiënten hier baat bij zullen hebben en wat het effect is op de wachtlijst en de wachttijden.

## Overzicht van activiteiten en de hierbij te betrekken partijen

Om invulling te geven aan deze doelstelling is op de volgende pagina benoemd wat hiervoor concreet nodig is, welke activiteiten in dat kader opgepakt dienen te worden en welke partijen hierbij een rol spelen.





## Verbeterde transplantatiekansen voor (complexe) patiënten

### Optimalisatie nationale donorallocatie

- Uitvoeren kennissynthese op basis van beschikbare internationale literatuur en best-practices
- Uitwerken verschillende scenario's en uitvoeren simulaties voor bepaling effect.
- Vaststellen voorkeursvariant en concrete uitwerking vernieuwd allocatiebeleid
- Voorbereiding en implementatie vernieuw allocatiebeleid

### Voorkomen hoge immunisatiegraad transplantatiepatiënt

- Inzichtelijk maken onderliggende mechanismen immunisatie met behulp van biomarkers, OMICS, single cell sequencing en dergelijke
- Ontwikkelen matchingsalgoritme waarbij de te verwachten transplantatiecarrière van een patiënt wordt meegewogen
- Uitwerken en invoeren algoritme voor cross-over plus programma
  - Uitvoeren simulatie en datanalyses
  - Uitwerking en vaststelling landelijk protocol en ET-uitvoeringsplan voor cross-over plus programma
  - Informering zorgprofessionals
  - Informatie en voorlichting patiënten/potentiele donoren
  - Monitoring en evaluatie crossover plus programma

### Verbetering van de transplantatiekansen voor hoog-geïmmuniseerde patiënten

- Ontwikkelen en testen nieuwe behandelingen voor hoog-geïmmuniseerde patiënten
- Onderzoek effectiviteit en toepassing imlifidase
- Uniformering behandelbeleid hoog-geïmmuniseerde patiënten en implementatie hiervan

**Benodigde partijen:** • LONT • HLA-werkgroep • NTS • Specifieke expertise immunologie • Nierstichting/NVN



## DOELSTELLING 4

### Donormanagement is geoptimaliseerd

#### Huidige stand van zaken en ontwikkelingen

##### Invulling donormanagement

De invulling van het donormanagement richt zich op het beoordelen en het optimaliseren van donororganen. Het gaat hierbij om de toepassing van bestaande en nieuwe technieken en methoden om de orgaanfunctie objectief te kunnen beoordelen en donororganen voorafgaand aan de transplantatie te optimaliseren.

##### Normotherme regionale perfusie (NRP)

Bij deze procedure worden de buikorganen voorafgaand aan de uitname van organen gedurende ongeveer een uur aangesloten op een hartlongmachine, waardoor zij zuurstofrijk bloed krijgen aangeboden. De organen worden vervolgens gekoeld en gereedgemaakt voor vervoer. De gedachte is dat door normotherme regionale perfusie de kwaliteit van de organen verbetert, tot ongeveer het niveau van organen na DBD.

##### Normotherme machineperfusie

De optimale procedure voor normotherme machineperfusie (NMP) is nog in ontwikkeling; de samenstelling en temperatuur van de perfusievloeistof, de timing van alle handelingen en eventuele toevoegingen kunnen nog in klinisch onderzoek worden geperfectioneerd. Een belangrijk winstpunt bij normotherme machineperfusie, dat eveneens op korte termijn al leidt tot meer donororganen met

gelijkblijvende goede resultaten, is de mogelijkheid om afgekeurde organen onder gecontroleerde omstandigheden zorgvuldig te beoordelen. Normotherme machineperfusie geeft ook meer tijd om de logistiek optimaal te organiseren.

#### Overzicht van activiteiten en de benodigde partijen

Om invulling te geven aan deze doelstelling is op de volgende pagina benoemd wat hiervoor concreet nodig is, welke activiteiten in dat kader opgepakt dienen te worden en welke partijen hierbij een rol spelen.



## Donormanagement is geoptimaliseerd

### Optimale herkenning en selectie donorpotentieel

Optimaliseren proces donorherkenning en selectie

- Invulling rol orgaandonatie coördinator binnen ieder ziekenhuis met een IC/spoedeisende hulp

Uitvoering pilots ter verkenning nieuwe strategieën voor vergroting benutting donorpotentieel binnen en buiten de IC waaronder:

- Toepassing NRP bij DCD donoren
- Standaard opname potentiële postmortale donoren op (aparte) IC unit

Op basis van de uitkomsten van de pilots formuleren aanbevelingen voor verbetering benutting donorpotentieel en landelijke implementatie hiervan

### Objectieve beoordeling van de kwaliteit van donornieren

Invoeren landelijke registratie van gegevens postmortale donornieren (inclusief T=0 biopt) in centraal databestand

Uitvoeren studies voor testen en beoordelen kwaliteit donororganen

- Ontwikkeling platform voor NMP (infrastructuur, organisatie, werkprocedures)
- Uitvoeren data analyses met behulp van machinelearning
- Identificatie markers voor predictie en objectieve beoordeling kwaliteit postmortale donornieren
- Ontwikkeling assessment protocol voor testen en objectief beoordelen kwaliteit marginale donornieren
- Klinisch onderzoek effectiviteit NMP

### Herstel/behandeling van marginale donornieren

Ontwikkeling interventies ter verbetering kwaliteit donornieren

Ontwikkeling innovatieve therapieën gericht op herstel/regeneratie postmortale donornieren

- Stamcelbehandeling
- Nierorganoïden
- CAR T-cel therapie

**Benodigde partijen:** • LONT • DKTSG • Vertegenwoordiging vanuit de groep van donoren

## 2 Transplantaatoverleving

### De te realiseren doelstellingen op de korte en middellange termijn

Om de transplantaatoverleving te verbeteren zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:



Door minder complicaties/preventie een betere levensverwachting transplantatiepatiënt

Meer transplantatiepatiënten behouden langer een goed functionerende donornier

### Beoogde impact voor de patiënt

Het optimaliseren van de allocatie gericht op betere matching heeft met name effect op de transplantaatoverleving op de lange termijn. De effecten van een gezonde leefstijl (en therapietrouw) hebben eveneens een gunstig effect op de (lange termijn) transplantaatoverleving en de kans voor een patiënt op de ontwikkeling van comorbiditeit. Voor transplantatiepatiënten betekent dit een langere overleving, minder hertransplantaties, een hogere kwaliteit van leven en meer kansen op maatschappelijke participatie.

De ontwikkeling van nieuwe therapieën ter preventie en behandeling van complicaties en chronische afstoting vraagt nog veel onderzoek en zijn naar verwachting nog niet op korte termijn beschikbaar voor de patiënt. Betere monitoring en personalisering van de behandeling met immunosuppressiva kan wel op kortere termijn tot gezondheidswinst voor de individuele patiënt leiden.

#### Impactdoelstellingen

- Verbetering 10-jaars transplantaatoverleving na niertransplantatie (+10%)
- Verlaging kans op complicaties (afname met 10%)

### Nadere invulling van de doelstellingen

Onderstaand wordt per doelstelling een beeld geschetst van de huidige stand van zaken en een aantal kansrijke ontwikkelingen voor de toekomst. Vervolgens wordt de doelstelling nader uitgewerkt in de vorm van concrete actiepunten en activiteiten en de benodigde partijen.

## DOELSTELLING 1

### Door minder complicaties/preventie een betere levensverwachting transplantatiepatiënt

#### Huidige stand van zaken

In de eerste 10 jaar na transplantatie is de sterfte aanzienlijk hoger dan die van de algemene bevolking: rond de 40%, met een vergelijkbaar percentage overlijdens in de daaropvolgende 10 jaar. Bovendien verliest minstens 15% van de overlevenden per decennium de functie van het getransplanteerde orgaan. Ondanks een verbetering in de overleving van niertransplantaten in de eerste vijf jaar na transplantatie tussen 1986 en 2015, is de transplantaatoverleving na het vijfde jaar van transplantatie tot op heden niet wezenlijk veranderd.

Na de transplantatie blijft de patiënt levenslang in behandeling bij het transplantatiecentrum, soms in samenwerking met een regionaal ziekenhuis. De behandeling is gericht op het voorkomen van afstotingsreacties en het optimaliseren van de gezondheid van de patiënt. De geneesmiddelen die worden toegediend om afstoting te voorkomen, hebben diverse bijwerkingen, waaronder een verhoogde kans op infecties en kanker. Ook bij geringe gezondheidsklachten zoals lichte koorts, moet de patiënt vooral in het eerste jaar na de transplantatie direct contact opnemen. Dit kan immers al een eerste teken zijn van dreigende afstoting of infectie van het transplantaat.

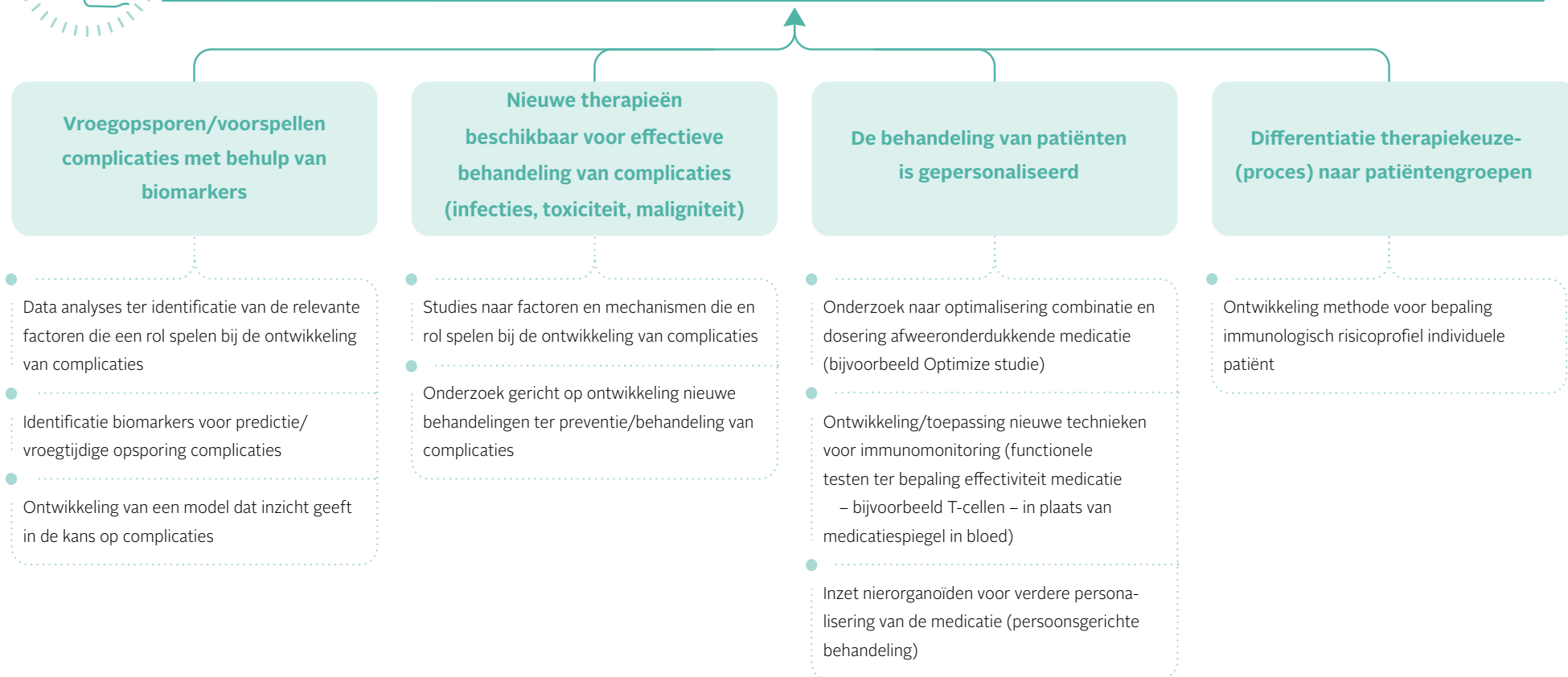
#### Overzicht van activiteiten en de hierbij te betrekken partijen

Om invulling te geven aan deze doelstelling is op de volgende pagina wat hiervoor concreet nodig is, welke activiteiten in dat kader opgepakt dienen te worden en welke partijen hierbij een rol spelen.





## Door minder complicaties/preventie een betere levensverwachting transplantatiepatiënt



**Benodigde partijen:** • LONT • NTV • Specifieke expertise medische microbiologie, virologie, immunologie, farmacotherapie, toxicologen, oncologie

## DOELSTELLING 2

### Meer getransplanteerde patiënten behouden langer een goed functionerende donornier

#### Huidige stand van zaken

Op de lange termijn komt het helaas veel voor dat het orgaan verloren gaat als gevolg van het overlijden van de patiënt door toxiciteit van medicatie en optredende comorbiditeit of door het verlies van de donornier door chronische afstoting. Dit zijn ogenschijnlijk tegenstrijdige risico's, waarbij je bij de ene patiënt de afweeronderdrukking moet verlagen en bij de ander juist moet intensiveren. De optimale balans hiertussen, alsmede de (in de context van patiënt) gepersonaliseerde streefwaarden van afweeronderdrukking op de lange termijn is onbekend door het ontbreken van langetermijnonderzoek (de meeste trials rond immunosuppressie beslaan slechts een tijdshorizon van 1-2 jaar).

Het is ook nog niet duidelijk hoe je optimaal monitort om de afweeronderdrukking te personaliseren en afstoting voorkomt, dan wel vroegtijdig opspoort. Op dit moment ontbreekt ook een effectieve therapie voor chronische rejectie. Patiënten krijgen nu rejectietherapie waarvan de behandel-effectiviteit onduidelijk is.

Op het gebied van acute en chronische afstoting en bijwerkingen van de immunosuppressieve therapie is nog aanzienlijke winst te boeken door preventieve maatregelen en inzet van medisch-technologische innovaties binnen de behandeling.

#### Relevante ontwikkelingen

Mesenchymale stamcellen (MSCs) en andere cellulaire therapieën

Toediening van MSCs kan een modulerend effect op de afweerreactie hebben. Hoogstwaarschijnlijk hebben zij ook een gunstig effect na transplantatie. In verscheidene centra wordt daarom gezocht naar mogelijkheden om deze cellen in te zetten in het kader van orgaantransplantaties voor bijvoorbeeld weefselherstel en de vorming van bloedvaten. Naast MSC's zijn er ook andere veelbelovende innovatieve cellulaire therapieën waaronder CarTreg.

Inzet van nieuwe beeldvormende technieken

Ter vervanging of aanvulling van het huidige weefselonderzoek kunnen nieuwe beeldvormende technieken worden ingezet zoals radiomics die steeds beter in staat zijn om een 'weefsel diagnose' te stellen.

Monitoring transplantaat met biomarkers

Herstel van de bloedstroom (reperfusie) is een bekende bron van weefsel schade, die met behulp van biomarkers te monitoren is in het bloed van de ontvanger. Met behulp van verschillende biomarkers kan het functioneren van het transplantaat worden gemonitord in de periode rond de operatie, maar ook op langere termijn.

Op dit terrein is nog winst te boeken. De laboratoriumwaarden (biomarkers) die nu nog vaak worden gebruikt, laten pas afwijkingen zien wanneer er al veel schade is ontstaan door afstoting of andere oorzaken.

Vroegtijdige herkenning van beginnend orgaanfalen kan bijdragen aan het behoud van organen en zo complicaties en re-transplantatie voorkomen. Het internationale iGeneTRAIN consortium, waarin het UMC Utrecht een belangrijke rol heeft, gebruikt genetische





verschillen tussen donor en ontvanger, proteomics, klinische data en andere methoden om in een vroeger stadium te kunnen voorspellen wanneer een transplantaat dreigt te falen.

In EU-verband (waaronder LUMC en UMCG) wordt thans in een trial onderzocht in hoeverre de hoeveelheid afweeronderdrukking kan worden geïndividualiseerd met reactivatie monitoring van het (onschuldige) TTV-virus als functionele maat van afweeronderdrukking.

Ook de voor de hand liggende non-invasieve monitoring van donor-specifieke antistoffen kan vroegtijdig rejectie detecteren.

#### Liquid biopsies

Momenteel wordt onderzocht in hoeverre liquid biopsies (sommige) klassieke biopsieën bij transplantatiepatiënten kunnen vervangen. Dit onderzoek is vooral gericht op het verbeteren van de transplantatiezorg en het verhogen van de doelmatigheid. Vroegtijdige opsporing van afstoting kan ook bijdragen aan het behoud van organen, zodat er minder transplantaties nodig zijn.

#### Leefstijlinterventies

Zowel voor als na de transplantatie kunnen leefstijlinterventies bijdragen aan het verbeteren van uitkomsten wat betreft transplantaatoverleving. Prehabilitatie – het verbeteren van de algehele fitheid voorafgaand aan een operatie door middel van leefstijlveranderingen – kan hier aan bijdragen doordat de verbeterde algehele fitheid maakt dat patiënten de stress van de operatie beter aankunnen, dat het herstel na de transplantatie bevordert wordt en mogelijk minder complicaties optreden. Na transplantatie is vaak sprake van gewichtstoename, veelal ten gevolge van de medicatie. Ook in dat stadium zouden leefstijlinterventies kunnen bijdragen

aan de gezondheid van de ontvanger en de overleving van het transplantaat.

Uit recent (nog niet gepubliceerd) onderzoek blijkt dat verpleegkundigen (de beroepsgroep die patiënten vaak voorlicht over leefstijlaspecten na transplantatie) veelal onvoldoende kennis hebben over de leefstijlrichtlijnen. Hierdoor wordt de kennis niet of niet goed overgebracht. Daarnaast geven patiënten aan dat zij tegenstijdige informatie ontvangen en is landelijke harmonisatie van de leefstijlrichtlijnen gewenst.

#### Therapietrouw

Om afstoting van de nier te voorkomen is het belangrijk dat de patiënt zich houdt aan de medicatie- en leefstijlvoorschriften. Het kan lastig zijn om elke dag op het juiste tijdstip aan de medicatie te denken. Ook veroorzaken de medicijnen bijwerkingen. Uit een studie kwam naar voren dat een derde van alle patiënten 18 maanden na hun niertransplantatie therapieontrouw waren. Bij jongeren en jongvolwassenen kwam therapieontrouw het vaakste voor.

Therapieontrouw is lastig bespreekbaar te maken waardoor het ook moeilijk is om patiënten te identificeren die ondersteuning nodig hebben. Daarnaast zijn er weinig interventies die effectief zijn gebleken, ondanks verschillende pogingen. Zowel medische als niet-medische factoren zijn van invloed op medicatietrouw. Dit maakt een holistische aanpak van belang.

Naast leefstijl en therapieontrouw kunnen ook psychosociale factoren als slechte huisvesting, relatieproblemen, problemen op werk/studie invloed hebben op de transplantaatoverleving.



## Gebruik van big data

Met het bijeenbrengen van bestaande gegevens van meerdere transplantatiecentra, waaronder immunologische matching, medicatiespiegelmetingen, digitale pathologie, transplantaatfunctie en andere biomarkers, kunnen met geavanceerde statistische methoden en kunstmatige intelligentie beter geïndividualiseerde streefwaarden worden berekend. Ook kan hiermee betere diagnose en prognose van chronische rejectie en transplantaatfalen worden voorspeld, alsmede de respons op de behandeling zodat de juiste patiënt de juiste therapie krijgt.

## Vaccinatie

Bij vaccinaties is specifiek onderzoek nodig naar de werking en het effect van vaccinaties bij kwetsbare doelgroepen, waaronder nierpatiënten. Juist voor hen is bescherming extra belangrijk, want nierpatiënten met een verslechterd immuunsysteem hebben veel meer kans om ernstig ziek te worden of zelfs te overlijden wanneer zij besmet raken met een virus (zoals COVID-19). Binnen de RECOVAC-studie is de reactie van het immuunsysteem en het klinisch beloop na vaccinatie met het Moderna-vaccin onderzocht bij nierpatiënten waaronder transplantatiepatiënten met verschillende afweeronderdrukkende medicijnen. Het gebruik van immunosuppressiva, hogere leeftijd en een kortere tijd na transplantatie zijn o.a. geassocieerd met een verminderde of uitblijvende respons op het vaccin. Transplantatiepatiënten hebben ook significant lagere titers van neutraliserende antilichamen en zwakkere T-cel-responsen in vergelijking tot controlegroepen. Voor niertransplantatiepatiënten zijn alternatieve vaccinatiestrategieën nodig zodat zij een betere en sterkere afweerreactie krijgen. De studie wordt vervolgd om de immunologische effecten van de vaccinatie meer gedetailleerd op B- en T-cel-niveau in kaart te brengen en de immunorespons op lange termijn te meten.

## Overzicht van activiteiten en de hierbij benodigde partijen

Om invulling te geven aan deze doelstelling is op de volgende pagina wat hiervoor concreet nodig is, welke activiteiten in dat kader opgepakt dienen te worden en welke partijen hierbij een rol spelen.





## Meer transplantatiepatiënten behouden langer een goed functionerende donornier

### Ontwikkeling nieuwe effectieve therapieën ter voorkoming (chronische) afstoting

- Inzicht in processen van rejectie en fibrose onder andere met inzet nieuwe technieken zoals OMICS en scRNA
- Identificatie biomarkers voor predictie/vroegtijdige opsporing afstotingsreacties
- Monitoring functioneren transplantaat met behulp van biomarkers
- Standaard vastlegging gegevens en materialen- (biobank) donornier en ontvanger inclusief follow up in landelijk databestand
- Onderzoek gericht op ontwikkeling innovatieve behandelingen ter voorkoming afstoting
  - Ontwikkeling strategieën voor een effectieve behandeling van virusinfecties (EBV, CMV)
  - Toepassing MSC's
  - Onderzoek Car T-cel therapie
- Implementatie nieuwe effectieve behandelingen

### Betere matching

- Uitvoeren datanalyses op basis van cohort met klinische en immunologische patientendata
- Identificeren relevante epitootypering ten behoeve van de matching
- Ontwikkeling matchingsalgoritmes en uitvoeren computersimulaties
- Bepalen optimale systematiek voor matching
- Implementatie nieuwe matchingsystematiek ten behoeve van de allocatie

### Verbetering leefstijl (management)

- Vaststelling landelijk kwaliteitskader richtlijn voor invulling leefstijlzorg binnen de 3<sup>e</sup>/2<sup>e</sup> en 1<sup>e</sup> lijn
  - Vergroting kennisniveau en bewustwording belang leefstijlzorg bij betrokken zorg-professionals
  - Implementatie leefstijlzorg als standaard onderdeel van de reguliere transplantatiezorg
- Doorvertaling richtlijn in eenduidige patiënteninformatie/-voorlichting afgestemd op de te onderscheiden patiëntsubgroepen
  - Overzicht (lokaal) beschikbaar aanbod leefstijlzorg/programma's
- Ontwikkeling tools/hulpmiddelen voor invulling leefstijlbegeleiding vanuit zorgprofessional
  - Gesprekstool
  - Ondersteunende middelen gericht op bewustwording en gedragsverandering patient
- Ontwikkeling tools/hulpmiddelen ter ondersteuning eigen regie/zelf(leefstijl)management patient
- Adequate financiering leefstijlzorg binnen de 3<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> en 1<sup>e</sup> lijn

### Verbetering van de Therapietrouw

- Inzichtelijk maken noodzaak voor aanpak therapieontrouw/inzet interventies
- Onderzoek naar factoren en (beschikbare) effectieve strategieën
- Vergroten kennis en bewustwording bij patiënt over belang therapietrouw met aandacht voor diversiteit
- Ontwikkeling communicatiemiddelen voor bespreekbaar maken therapieontrouw in de spreekkamer
- Inzet lotgenoten/ervaringsdeskundigen
- Inzet (bestaande) bewezen tools ter bevordering therapietrouw met aandacht voor diversiteit

## 3 Leven met niertransplantatie

### Doelstellingen op de korte en middellange termijn

Om het leven met een niertransplantatie te verbeteren zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:



- Inbedding PROMs als onderdeel van de reguliere zorg
- Eigen regie en zelfmanagement transplantatiepatiënt wordt optimaal gefaciliteerd
- Alle transplantatiepatiënten hebben de juiste begeleiding en ondersteuning

### De beoogde impact voor de patiënt

Verbetering van de kwaliteit van leven.



#### Impactdoelstellingen

- Betere levensverwachting en levenskwaliteit niertransplantatiepatiënten.
- Toename maatschappelijke participatiegraad niertransplantatiepatiënten

### Nadere invulling van de doelstellingen

Onderstaand wordt per doelstelling een beeld geschetst van de huidige stand van zaken en een aantal kansrijke ontwikkelingen voor de toekomst. Vervolgens wordt de doelstelling nader uitgewerkt in de vorm van de concreet hiervoor op te pakken actiepunten en activiteiten en de hierbij te betrekken partijen.

## DOELSTELLING 1

### Inbedding PROMs als onderdeel van de reguliere zorg

#### Huidige stand van zaken

Er is een groeiend besef dat bij de behandeling van patiënten niet alleen gekeken moet worden naar medische uitkomstmaten zoals de patiënt- en transplantaatoverleving, maar ook rekening wordt gehouden met factoren die bepalend zijn voor de ervaren kwaliteit van leven vanuit het perspectief van de patiënt. PROMs beschrijven uitkomsten van zorg vanuit het perspectief van de patiënt.

Aan de hand van de vragenlijst die door de patiënt wordt ingevuld, wordt de door de patiënt ervaren gezondheid (kwaliteit van leven en symptoomlast) inzichtelijk gemaakt. Deze resultaten kunnen op individueel niveau teruggekoppeld worden aan de patiënt en in de spreekkamer besproken worden.

Vanuit de lopende multicenter POSITIVE studie (gestart in 2018) zijn PROMs specifiek voor niertransplantatiepatiënten ontwikkeld.

De ontwikkelde PROMs voor niertransplantatie meet:

- 1 Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven
- 2 Symptoomlast: nierziekte-specifieke symptoomlast én behandel- specifieke symptoomlast (bijwerkingen van medicijnen tegen afstoting). De symptoomlast is toegevoegd als onderdeel van de PROMs omdat juist deze PROMs-resultaten aanknopingspunten bieden om patiëntgerapporteerde uitkomsten zoals kwaliteit van leven in de praktijk te verbeteren.

De ontwikkelde PROMs voor niertransplantatie zijn inhoudelijk volledig afgestemd met de PROMs voor dialyse en mensen met een chronische nierziekte (stadium 4-5). Hiermee is de aansluiting tussen de verschillende fasen van de nefrologie geborgd en kunnen patiënten over tijd worden gevolgd (als patiënten overgaan op andere behandelingen en/of vanuit een transplantatiecentrum worden terugverwezen naar de periferie). Dit kan de inbedding van PROMs binnen de zorg versnellen.

In een tweetal centra is de PROMs-registratie al ingevoerd en vindt terugkoppeling van de PROMs-resultaten aan de patiënt plaats.

De volgende stap is de uitrol binnen de andere transplantatiecentra gericht op de invoering van een landelijke registratie en standaard gebruik van PROMS binnen de reguliere zorg.

#### Overzicht van activiteiten en de hierbij benodigde partijen

Om invulling te geven aan deze doelstelling is op de volgende pagina benoemd wat hiervoor concreet nodig is, welke activiteiten in dat kader opgepakt dienen te worden en welke partijen hierbij een rol spelen.



## Inbedding PROMs als onderdeel van de reguliere transplantatiezorg

### Patiëntgerapporteerde uitkomsten zijn inzichtelijk en meetbaar

- Uitwerking specifieke uitkomstmaten/vragenlijst voor (ouders van) kinderen met een niertransplantatie
- Landelijke invoering PROMs registratie en terugkoppeling voor niertransplantatie patiënten
- Inzichtelijk maken PROMs gegevens op instellings- en landelijk niveau

### Gebruik van Kwaliteit van Leven-instrumentarium binnen de transplantatiezorg is landelijk ingevoerd

- Pilots gericht op het gebruik van Kwaliteit van Leven-gegevens/-meetinstrumenten binnen de transplantatiezorg:
  - Ten behoeve van de individuele behandeling van de patiënt
  - Op instellingsniveau
  - Op landelijk niveau
- Uitwerking landelijk beleid voor de inzet van Kwaliteit van Leven-gegevens/-meetinstrumenten binnen de transplantatiezorg
- Invulling verdere verbetering van de zorg gericht op betere patiënt-gerapporteerde uitkomsten:
  - Studies naar factoren en mechanismen die van invloed zijn op patiënt-gerapporteerde uitkomsten (symptoomlast en kwaliteit van leven);
  - Ontwikkeling van en studies naar de effectiviteit van ondersteuningsprogramma's om symptoomlast te verlagen en kwaliteit van leven te verbeteren;
  - Ontwikkeling van tools/hulpmiddelen ter ondersteuning van PROMs-resultaten in de spreekkamer;
  - Trainen en bijscholing zorgprofessionals in het omgaan met PROMs-resultaten in de spreekkamer

## DOELSTELLING 2

# Eigen regie en zelfmanagement transplantatiepatiënt wordt optimaal gefaciliteerd

### Huidige stand van zaken

Om afstoting van de nier te voorkomen is het belangrijk dat de patiënt zich houdt aan de medicatie- en leefstijlvoorschriften.

Het kan lastig zijn om elke dag op het juiste tijdstip aan de medicatie te denken. Bij de ontwikkeling en inzet van tools ter versterking van zelfmanagement is het belangrijk dat deze op maat ingezet worden en afgestemd zijn op de specifieke situatie en behoeften van de betreffende patiënt ('one-size does not fit all').

Hiernaast is het nodig om de sociaaleconomische (re)integratie te verbeteren, aangezien 40-80% van de getransplanteerde patiënten werkloos of permanent gehandicapt blijft.

E-health-toepassingen kunnen een belangrijke bijdrage leveren, eventueel in combinatie met machine learning algoritmes om te leren voorspellen welke patronen in de data wijzen op achteruitgang in het functioneren van de patiënt of van het transplantaat. Er wordt op dit terrein momenteel veel ontwikkeld, waarbij de ervaringen en wensen van de gebruikers (patiënten) centraal staan.

### Overzicht van activiteiten en de hierbij te betrekken partijen

Om invulling te geven aan deze doelstelling is op de volgende pagina benoemd wat hiervoor concreet nodig is, welke activiteiten in dat kader opgepakt dienen te worden en welke partijen hierbij een rol spelen.



## Eigen regie en zelfmanagement transplantatiepatiënt wordt optimaal gefaciliteerd

### Predictie en keuzeondersteuning

- Inzicht in de wensen en behoeften van de patiënt (en naasten).
- Vergelijkende studies naar de effectiviteit van verschillende soorten educatieprogramma's voor patiënten
- Studies naar factoren en mechanismen die van invloed zijn op de behandelkeuze van de patiënt
- Studies naar factoren die hervatting van werk na transplantatie beïnvloeden
- Ontwikkeling keuzeondersteunende hulpmiddelen die de kans op complicaties en/of risico op afstoting inzichtelijk en bespreekbaar maken

### Versterking zelfmanagement

- Inzicht in de wensen en behoeften van de patiënt (en naasten).
- Ontwikkeling tools/hulpmiddelen ter ondersteuning van zelfmanagement op maat (tools die je kunt personaliseren)
- Ontwikkeling interventies die hervatten van werk bevorderen
- Inzet van slimme thuiszorgtechnologie

## DOELSTELLING 3

### Alle transplantatiepatiënten hebben de juiste begeleiding en ondersteuning

#### Huidige stand van zaken

Beperkte gezondheidsvaardigheden en verkeerde/ontbrekende informatie van patiënten ontmoedigen transplantatie. In de informatie die door artsen en verpleegkundigen aan patiënten met eindstadium nierfalen wordt verstrekt, moeten alle behandelingsopties worden besproken, met name voor kandidaten voor niertransplantatie, voor wie dialyse een gemakkelijk verkrijgbaar maar in veel gevallen een minder wenselijk alternatief is. Informatie over zowel de mogelijkheid van transplantatie met behulp van een postmortale donornier als nier van een levende donor dient hierbij expliciet onder de aandacht gebracht te worden. Patiëntendossiers moeten een expliciete verklaring bevatten over de geschiktheid van de patiënt voor transplantatie, inclusief de mening van de patiënt en, met name in het geval van donatie bij leven, de mening van de naasten.

Om de resultaten voor de patiënt op de lange termijn te verbeteren, moet de educatie van de patiënt leefstijladviezen omvatten, met name benaderingen om overgewicht, roken, overmatig alcoholgebruik en hypertensie aan te pakken en om gezonde voeding en lichaamsbeweging te bevorderen. Ook is aandacht voor psychosociale factoren van belang.

Bij de invulling van de gewenste begeleiding en ondersteuning is maatwerk nodig en zal bepaald moeten worden wat hierbij de juiste zorg, op de juiste plek is en het juiste moment is.

Vanuit de VMWN wordt een onderzoek gestart naar de psychosociale zorg in de eerste twee jaar na de transplantatie die in het eerste jaar plaatsvindt vanuit het UMC en daarna wordt ingevuld door het regioziekenhuis.

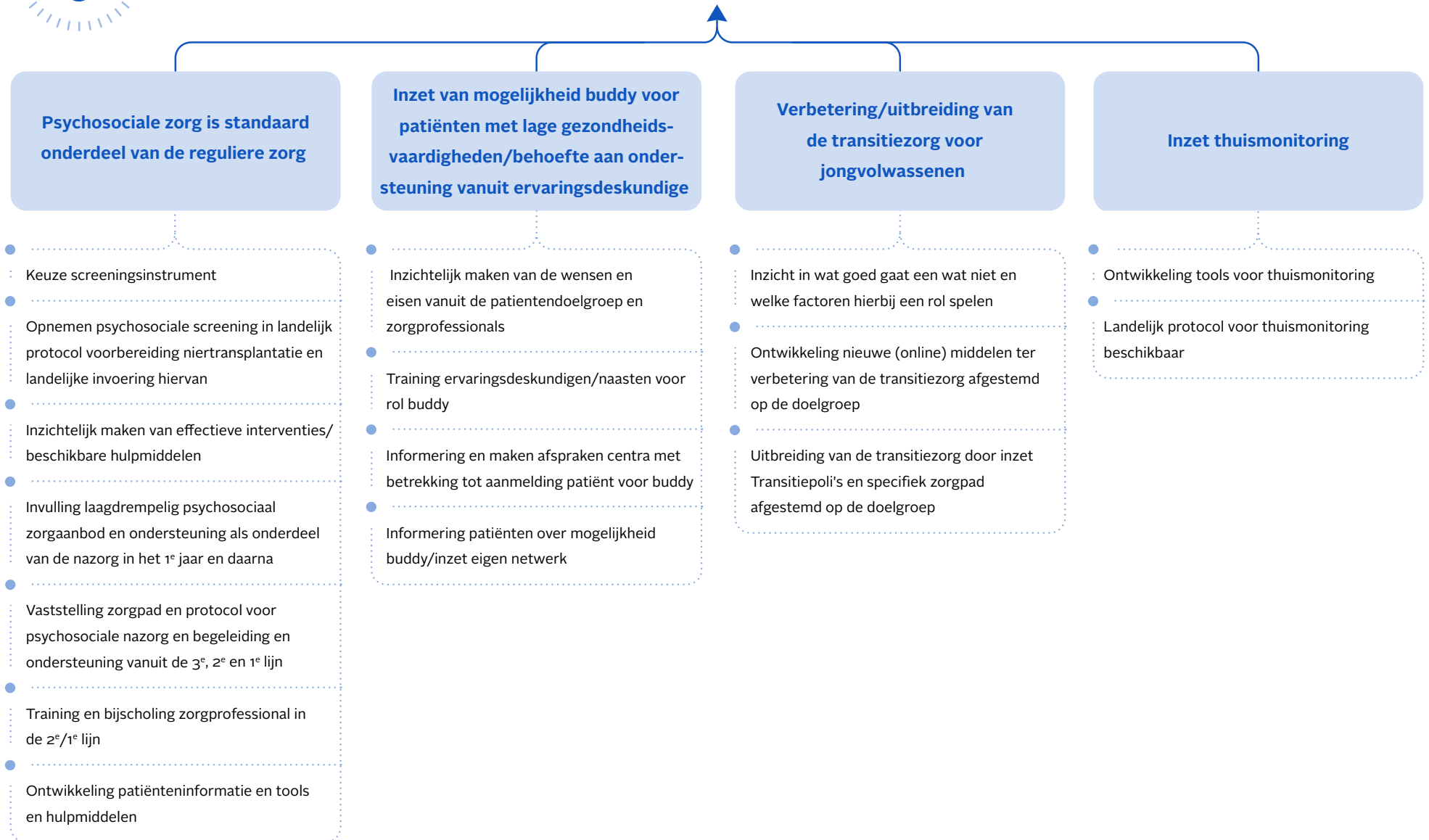
#### Overzicht van activiteiten en de hierbij te betrekken partijen

Om invulling te geven aan deze doelstelling is onderstaand benoemd wat hiervoor concreet nodig is, welke activiteiten in dat kader opgepakt dienen te worden en welke partijen hierbij een rol spelen.





## Alle transplantatiepatiënten hebben juiste begeleiding en ondersteuning



Benodigde partijen: • LONT • VMWN/LWTZ • SWON • Nierstichting/NVN

## 4 (Na)zorg voor donoren

### Doelstellingen op de korte en middellange termijn

Om de zorg voor donoren te verbeteren zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:



- Donoren ontvangen goede (na)zorg bij nierdonatie bij leven

- Alle nierdonoren hebben de juiste begeleiding en ondersteuning

### De beoogde impact voor de donor

Alle donoren voelen zich optimaal begeleid en ondersteund voor, gedurende en na het traject van nierdonatie bij leven.

#### Impactdoelstelling

- Alle nierdonoren ontvangen passende zorg en nazorg.

### Nadere invulling van de doelstellingen

Onderstaand wordt per doelstelling een beeld geschetst van de huidige stand van zaken en een aantal kansrijke ontwikkelingen voor de toekomst. Vervolgens wordt de doelstelling nader uitgewerkt in de vorm van de concreet hiervoor op te pakken actiepunten en activiteiten en de hierbij te betrekken partijen.

## DOELSTELLING 1

### Donoren ontvangen optimale (na)zorg bij nierdonatie bij leven

#### Huidige stand van zaken

Op basis van eerder uitgevoerd behoeftenonderzoek onder (potentiële) donoren wordt duidelijk dat zij behoefte hebben aan eerlijke en volledige informatie die aansluit op hun situatie en aan emotionele en praktische begeleiding en ondersteuning. Invulling geven aan het verwachtingsmanagement zowel voor als na de donatie speelt hierbij een belangrijke rol evenals de informering van de omgeving en naasten bij nierdonatie bij leven.

Genoemde verbeterpunten hebben betrekking op:

- Invulling van het verwachtingsmanagement
- Invulling van emotionele ondersteuning als belangrijke pijler voor de informatievoorziening
- Informatie/verhalen met ervaringen van donoren en ontvangers
- Medische en praktische informatie met betrekking tot operatie en nazorg
- Mogelijkheid tot contact met lotgenoten
- Vereenvoudiging vergoeding onkosten en eenduidige regeling voor zorg in thuissituatie
- Aandacht voor goede borging van de belangen van donor en ontvanger bij werving via sociale media/bemiddeling.

Donoren die bij leven een nier donoren kennen een laag maar verhoogd risico op het ontwikkelen van hypertensie of nierfalen.

Hierbij is het essentieel dat bij de invulling van de zorg voor levende donoren de donor volledig is geïnformeerd en een weloverwogen keuze kan maken, de donoren zorgvuldig worden geselecteerd, adequaat opgevolgd worden en, indien nodig, preventief behandeld worden.

De ontwikkeling en registratie van Donor Reported Outcome Measures (DROM) en Donor Reported Experience Measures (DREM) na donatie bij leven zal het begrip voor de ervaringen van de donor verbeteren en kan gebruikt worden om de kwaliteit van de zorg voor donoren verder te verbeteren.

#### Relevante ontwikkelingen

Ontwikkelen beleid over nazorg donoren

Patiënten- en donorenverenigingen geven aan dat de nazorg voor de donoren niet altijd toereikend is. Donoren kunnen beter begeleid worden in het traject na de operatie. Er is de afgelopen jaren onderzoek gedaan naar hoe deze begeleiding beter kan. Naar aanleiding hiervan wordt er in verschillende centra psychosociale hulp geboden. Met elkaar gaan we komende jaren kijken hoe deze begeleiding verder verbeterd en ook meer gestandaardiseerd kan worden.

Ontwikkelen beleid voor begeleiding afgewezen donoren

Donoren worden medisch en psychologisch gescreend om de geschiktheid te evalueren. Wanneer deze donoren afgewezen worden kan dat betekenen dat hun wens om te donoren en daarmee iemand te helpen niet doorgaat. Dit kan een grote impact hebben op de afgewezen donor. De begeleiding van deze donoren is echter minimaal. Komende jaren zal er ook voor deze groep gekeken worden hoe de begeleiding verbeterd kan worden.

### Dataverzameling en onderzoek donoren

De resultaten van de donatie en transplantatie worden, mits daarvoor toestemming is, opgeslagen in een nationale database, de NOTR. Potentiële donoren moeten zo goed mogelijk geïnformeerd worden over de mogelijke consequenties op lange termijn. Hiervoor is het noodzakelijk dat nierdonoren over een lange periode gevolgd worden. Dit betekent bij voorkeur een jaarlijkse controle en registratie van diverse gezondheidsparameters in een centrale database. De vullingsgraad van de NOTR-levende donoren is lager dan gewenst. Wanneer de vullingsgraad van de database hoger is, kan er beter onderzoek worden gedaan naar de lange termijneffecten van het afstaan van een nier bij leven.

### Onderzoek niet-medische aspecten donatie bij leven

Naast medische aspecten is er ook behoefte aan follow-up gegevens ten aanzien van de niet-medische aspecten. Men kan hierbij denken aan invloed op relaties of het meten van de invloed op de kwaliteit van leven.

Factoren die van invloed kunnen zijn op mentale gezondheid zijn bijvoorbeeld medische complicaties van de ontvanger of donor zelf, tegenvallende resultaten van de transplantatie (ontvanger), een herstel dat langer duurt dan verwacht (aanhoudende klachten van de donor) en gebrek aan steun en herkenning uit de omgeving.

### Overzicht van activiteiten en de hierbij te betrekken partijen

Om invulling te geven aan deze doelstelling is op de volgende pagina benoemd wat hiervoor concreet nodig is, welke activiteiten in dat kader opgepakt dienen te worden en welke partijen hierbij een rol spelen.



## Donoren ontvangen optimale (na)zorg bij nierdonatie bij leven

### Ontwikkeling DROMs (en DREMs)

- : Bepalen relevante donor uitkomstmaten
- : Invoering landelijke registratie DROMs
- : Bespreking individuele DROMs score met donor
- : Invulling verdere verbetering van de zorg vanuit het perspectief van de donor

### Invulling psychosociale zorg voor nierdonoren

- : Landelijke invoering psychosociale screening van nierdonoren
  - Opnemen in landelijk protocol voorbereiding nierdonatie
- : Invulling laagdrempelig psychosociale zorg en ondersteuning als onderdeel van de nazorg
  - Binnen de 3<sup>e</sup>/2<sup>e</sup>/1<sup>e</sup>/0<sup>e</sup> lijn
- : Inzichtelijk maken van effectieve interventies/ beschikbare hulpmiddelen
- : Ontwikkeling informatie en nieuwe tools en hulpmiddelen afgestemd op de behoefte van de donor

### Ontwikkeling multidisciplinaire richtlijn/landelijkprotocol voor de (na)zorg van nierdonoren bij leven

- : Opstellen multidisciplinaire richtlijn/protocol voor de (na)zorg voor nierdonoren
- : Doorvertaling richtlijn/protocol naar patiënt/donor informatie
- : Landelijke implementatie richtlijn/protocol
  - Inclusief financiering van de nazorg

**Benodigde partijen:** • LONT • VMWN/LWTZ • SWON • Nierstichting/NVN

## DOELSTELLING 2

### **Alle nierdonoren hebben de juiste begeleiding en ondersteuning**

#### Overzicht van activiteiten en de hierbij benodigde partijen

Om invulling te geven aan deze doelstelling is op de volgende pagina benoemd wat hiervoor concreet nodig is, welke activiteiten in dat kader opgepakt dienen te worden en welke partijen hierbij een rol spelen.



## Alle nierdonoren hebben de juiste begeleiding en ondersteuning

### Verbetering informatievoorziening (potentiële) donoren

- Stapsgewijze gepersonaliseerde informatievoorziening
- Invulling verwachtingsmanagement
- Standaard informatie beschikbaar over de verschillende (keuze) opties bij nierdonatie bij leven (verschillende living donatieprogramma's)
- Landelijke informatie beschikbaar met betrekking tot het donoracceptatiebeleid met een overzicht van de eventuele verschillen tussen de transplantatiecentra
- Ontwikkeling keuzeondersteunende hulpmiddelen om als potentiële donor een weloverwogen beslissing te kunnen nemen

### Mogelijkheid voor contact met ervaringsdeskundigen

- Invulling contactmogelijkheid in cocreatie met de doelgroep (potentiële) donoren (inclusief naasten)
- Werving en training landelijke pool van ervaringsdeskundigen
- Communicatie en implementatie nieuwe dienstverlening

# Deel III

## Hoe verder

### Next steps

Presentatie routekaart Nierdonatie en Transplantatie aan het veld en andere stakeholders

De routekaart en een voorstel voor het vervolg worden gepresenteerd aan het veld (direct betrokken partijen bij de transplantatiezorg en -onderzoek) en andere relevante stakeholders met als doel het veld te inspireren en actief te betrekken bij het vervolg om de gezamenlijke ambitie te realiseren.

Van ontwikkeling naar concrete uitvoering van de op te pakken activiteiten

Op basis van de routekaart wordt de uitvoering in gang gezet waarbij de verantwoordelijke partijen de activiteiten/routes waarvoor zij in de lead zijn oppakken en in samenwerking/afstemming met de andere relevante partijen concreet invulling geven. Hierbij wordt in eerste instantie gestart met de relatief makkelijke en op korte termijn realiseerbare activiteiten (laaghangend fruit).

Monitoring voortgang en (tussentijdse) resultaten en invulling van de kennisdeling

Gedurende de looptijd van de routekaart wordt jaarlijks een bijeenkomst georganiseerd waarbij partijen elkaar informeren over de voortgang en (tussentijds) bereikte resultaten. Op basis van de jaarlijks uit te voeren impactmeting kan indien nodig de routekaart aangescherpt/ aangepast worden.



# Bijlage: Overzicht deelnemers routekaart ontwikkeltraject

## Regie-/adviesgroep routekaart Nierdonatie en Transplantatie

- Stefan Berger (transplantatienefroloog UMCG)
- Wouter Eijgelaar (Manager Impact & Innovatie Nierstichting)
- Marja Ho-dac (directeur NVN)
- Mariette Kraayvanger (programmamanager Nierstichting)
- Emma Massey (SWON, psycholoog EMC)
- Robert Pol (bestuur DKTSG, transplantatiechirurg UMCG)
- Marlies Reinders (oud voorzitter NTV, transplantatienefroloog EMC)
- Aiko de Vries (voorzitter LONT, transplantatienefroloog LUMC)

## Geïnterviewde experts verkenning

- Ian Alwayn (transplantatiechirurg LUMC)
- Stefan Berger (transplantatienefroloog UMCG)
- Luuk Hilbrands (transplantatienefroloog Radboudumc)
- Sohal Ismael (sociaal wetenschappelijk onderzoeker EMC)
- Henry Leuvenink (transplantatiecentrum UMCG)
- Emma Massey (psycholoog EMC)
- Robert Minnee (transplantatiechirurg EMC)
- GerJan Navis (transplantatienefroloog UMCG)
- Niertransplantatiepatiënten en nierdonoren (panel NVN)
- Henny Otten (immunoloog UMCU)
- Robert Pol (transplantatiechirurg UMCG)
- Marlies Reinders (transplantatienefroloog EMC)
- Aiko de Vries (transplantatienefroloog LUMC)

## Genodigden stakeholdersbijeenkomst

- Afdelingshoofden transplantatiecentra:
  - Frederike Bemelman (transplantatienefroloog AUMC)
  - Azam Nurmohamed (ntransplantatienefroloog AUMC)
  - Jacqueline van de Wetering (transplantatienefroloog EMC)
  - Aiko de Vries (transplantatienefroloog LUMC)
  - Maarten Christiaans (transplantatienefroloog MUMC)
  - Luuk Hilbrands (transplantatienefroloog Radboudumc)
  - Jan-Stephan Sanders (transplantatienefroloog UMCG)
  - Arjen van Zuilen (transplantatienefroloog UMCU)
- Vertegenwoordigers van direct bij de niertransplantatiezorg betrokken zorgprofessionals (beroepsorganisaties/ belangenverenigingen):
  - DKTSG (Robert Pol)
  - LONT (Aiko de Vries)
  - Werkgroep coördinator Nierdonatie bij leven LONT (Ruth Dam)
  - SWON (Emma Massey)
  - VMWN (Gerben van den Bosch)
- Vertegenwoordiger vanuit de kindercentra (Huib de Jong, kindernefroloog EMC)
- Vertegenwoordiging perifere nefrologen (René van den Dorpel Maasstad ziekenhuis, Harald Brulez OLVG, Daan Hollander Jeroen Bosch Ziekenhuis, M. Dekker-Jansen Ziekenhuis Groep Twente)

## Bijlage: Overzicht gehanteerde achtergronddocumentatie

### Deelnemers werksessie

- Sohal Ismael (sociaal wetenschappelijk onderzoeker EMC)
- Ruben van Merweland (onderzoeker FIAT studie EMC)
- Robert Pol (transplantatiechirurg UMCG)
- Robert Minnee (transplantatiechirurg EMC)
- Henry Leuvenink (transplantatiecentrum UMCG)
- Gerard Renardel (Stichting Nierdonatieblijven)
- Peter van Maurik (Stichting Sport en Transplantatie)
- Jacqueline Bos (NTS)
- Gerben van den Bosch (maatschappelijk werker Radboudumc)
- Coby Annema (verpleegkundig onderzoeker UMCG)
- Harald Brulez (nefroloog OLVG),
- Marlies Reinders (transplantatienefroloog EMC)
- Emma Massey (psycholoog EMC)
- Marja Ho-dac (directeur NVN)
- Jacqueline van de Wetering (transplantatienefroloog EMC)
- Huib de Jong (kindernefroloog EMC)
- Wouter Eijgelaar (Manager Impact & Innovatie Nierstichting)
- Mariette Kraayvanger (programmamanager Nierstichting)

### Consultatie

- Yvette Meuleman (bestuur SWON, psycholoog LUMC)
- Wim Sipma (transplantatiepatiënt, onderzoeker UMCG)

### Procesbegeleiding

Niek Bakker (MDF)

- ZonMw Verkenning Orgaan- en weefseldonatie (maart 2020)
- Organ Donation and Transplantation 2030: Meeting the Need (A ten-year vision for organ donation and transplantation in the United Kingdom)
- Roadmap Organ donation and transplantation: a multi-stakeholder call to action, Thematic Network European Kidney Health Alliance (EKHA) (augustus 2021)
- Selectie relevante onderzoeksprojecten Nierstichting (MIDAS projectadministratie 2022)
- Factors Influencing Access to Kidney Transplantation (FIAT); a business ecosystem approach as a solution. Ruben van Merwede (2023).
- Long-Term Survival after Kidney Transplantation. Sundaram Hariharan, M.D., et al. The New England Journal of Medicine (2021)

## Colofon

Routekaart Nierdonatie en Transplantatie, juni 2023

Grafisch ontwerp: [www.studio-oehoe.nl](http://www.studio-oehoe.nl)

Voor meer informatie over de routekaart kunt u contact opnemen met Mariette Kraayvanger, programmamanager Nierstichting  
e-mail: [mariettekraayvanger@nierstichting.nl](mailto:mariettekraayvanger@nierstichting.nl)  
telefoon: 035 697 80 00.

