

Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT)**JAARVERSLAG 2024****Doel**

Het Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT) heeft als doel om gevraagd en ongevraagd advies uit te brengen richting de NTS en de NTV over (nier en pancreata gerelateerde) beleidsmatige vraagstukken én om een goede afstemming te behouden over in Nederland lopende projecten en onderwerpen. Hierbij kan gedacht worden aan het definiëren van veldnormen, het harmoniseren van protocollen, het formuleren van kwaliteitsbeleid en de opzet en voortgang van wetenschappelijk onderzoek. De vergadering speelt een essentiële rol in de vaststelling en uitvoering van beleid gericht op niertransplantatie in Nederland.

Leden

Vanuit ieder centrum heeft een niertransplantatiechirurg en een nefroloog zitting in het LONT. Tevens is de NTS vertegenwoordigd.

<i>Voorzitter</i>	<i>A. de Vries, LUMC (tot 6-2024), F. Bemelman, AUMC (vanaf 7-2024)</i>
<i>Secretaris</i>	<i>J.K. Bos, M. Heemskerk (interim t/m april 2024), NTS</i>
<i>AUMC</i>	<i>F. Bemelman, (tot 6-2024), A. Nurmohamed (vanaf 7-2024) nefrologen</i>
	<i>M. Idu, chirurg</i>
<i>MUMC</i>	<i>M. Christiaans, nefroloog</i>
	<i>J.W. Daemen, chirurg</i>
<i>Erasmus MC</i>	<i>J. van de Wetering, nefroloog</i>
	<i>D. Kimenai, chirurg</i>
<i>LUMC</i>	<i>H.S. Spijker, nefroloog</i>
	<i>D. de Vries, chirurg, tevens bestuurslid (secretaris) NTV</i>
<i>Radboudumc</i>	<i>L. Hilbrands, nefroloog</i>
	<i>M. Warlé, chirurg</i>
<i>UMCG</i>	<i>J.S. Sanders, nefroloog, tevens bestuurslid NTV</i>
	<i>C. Moers, chirurg</i>
<i>UMCU</i>	<i>A. van Zuilen, nefroloog</i>
	<i>R. Toorop, chirurg</i>
<i>Kindercentra</i>	<i>H. De Jong, kindernefroloog</i>
<i>Vertegenwoordiger NTS</i>	<i>J. Deggens, manager Beleid NTS</i>

Toehoorders

<i>HLA WN</i>	<i>J. Langereis</i>
<i>WTCN</i>	<i>T. Wind (tot 11-2024), L. Lamey-Fladderak (vanaf 12-2024)</i>
<i>Werkgroep coördinatoren nierdonatie bij leven</i>	<i>R. Dam, coördinator nierdonatie bij leven</i>
<i>Vertegenwoordiger perifere nefrologen</i>	<i>R. van den Dorpel, nefroloog</i>
<i>NFN richtlijncommissie</i>	<i>A. Nurmohamed, nefroloog</i>

Besproken onderwerpen en afspraken in 2024

In 2024 is het LONT 7 keer bij elkaar gekomen.

Onderwerpen:

Klinische zorg en wachtlijstmanagement

- Vanuit het donatie-overleg NTS-NVIC is het signaal gekomen dat de intensivisten een gebrek aan eenduidige handvatten ervaren voor het opstarten van een orgaandonorprocedure bij een potentiële orgaandonor waarbij sprake is van een hersentumor. Het LONT kan zich vinden in het voorstel om tabel 9.4 'Grading of selected central nervous system tumours' op p. 276 van de Organ Guide¹ als uitgangspunt te nemen voor de praktijk. In deze tabel staat dat donoren met klasse I, II en III hersentumoren worden gezien als laag risico voor de overdracht van kanker.
- Het geactualiseerde Protocol Nier Team Aan Huis is in 2024 geïmplementeerd. Het inrichten van supervisie en intervisie van de teams heeft hierbij extra aandacht omdat het aantal ervaren leden van de teams beperkt is.
- Het LONT heeft verschillende nieuwe ET beleidsregels voor nier en pancreas besproken en goedgekeurd. Het betreft:
 - ETR-KAC 02.23, Exclusion of AM patients from EA and rescue allocation.
 - ETR-KAC 03.23, Interruption of dialysis (replaces R-KAC03.14).
- Het LONT signaleert een toenemend aantal donornieren die worden aangeboden in de nacht. De werkwijze bij rescue allocatie waarbij aan meerdere centra een donornier wordt aangeboden versterkt deze nachtelijke werkbelasting. Als gevolg van aangescherpte CAO afspraken (arbeidstijdenbesluit) leidt dit tot minder beschikbaarheid van behandelaren gedurende de dag. Dit leidt tot roosterproblemen. Het LONT is voornemens dit probleem in 2025 met Eurotransplant te bespreken.

Commissies en werkgroepen

- De richtlijnenwerkgroep van het LONT heeft verder gewerkt aan de ontwikkeling van uniforme protocollen voor de niertransplantatiezorg in Nederland. De volgende protocollen zijn op de website van de NTV gepubliceerd:
 - Protocol Nier Team Aan Huis (NTAH), 2023 (datum plaatsing 30-01-2024).
 - Richtlijn vaccinatie pre-niertransplantatie voor volwassenen (datum plaatsing 12-06-2024).
 - Richtlijn transplantatiefalen.
- Het LONT heeft input gegeven op de concept richtlijn Nierpreservatie bij postmortale nierdonatie. Deze richtlijn is op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde ontwikkeld. De richtlijn wordt als compleet en degelijk opgezet ervaren. Het LONT heeft de opstellers verzocht om aan de aanbeveling "Overweeg het toepassen van actieve oxygenatie tijdens hypotherme machineperfusie gedurende de gehele orgaanpreservatieperiode voor alle nieren afkomstig van orgaandonoren na hartdood van 50 jaar en ouder" toe te voegen dat deze overweging alleen van toepassing is 'indien er minimale extra kosten zijn'.

¹Organ Guide van de European Directorate for the Quality of Medicines & HealthCare (EDQM), 8e editie uit 2022, p. 276.

- De cross-over PLUS werkgroep, die eerder betrokken was bij de ontwikkeling van het Crossover+ protocol, zet zich nu in voor de tweede fase van het Crossover+ programma. Erasmus Q Intelligence (EQI) is de leverancier voor de ontwikkeling van de nieuwe applicatie en algoritme.

De ontwikkeling verloopt in drie fases:

- MVP 1: Ontwikkeling van het algoritme.
- MVP 2: Ontwikkeling van de webapplicatie.
- MVP 3: Integratie van de webapplicatie en het algoritme.

Deze volgorde waarbij het algoritme als eerste wordt opgeleverd borgt voldoende tijd voor grondige validatie. EQI werkt met een agile aanpak en levert elke vier weken nieuwe functionaliteiten op. In 2025 worden er maandelijks demo's georganiseerd om de voortgang te tonen. Deze demo's blijven doorgaan totdat de softwareontwikkeling is afgerond en wordt overgedragen aan het beheerteam. De verwachting is dat het project in Q3 2025 wordt opgeleverd.

- Reguliëre cross-over:
 - Om tegemoet te komen aan de toename van uitzonderingsvragen en ter overbrugging van de ingebruikname van het cross over PLUS programma heeft de cross-over werkgroep in 2022 een werkwijze vastgesteld voor compatibele paren die meedoen aan de cross-over, voor kinderen en voor bijzondere anatomische eisen die gesteld worden aan donornieren. De werkwijze hiervan is in 2024 geëvalueerd. Hieruit blijkt dat het gebruik van deze 'uitzonderingsregels' beperkt is, waardoor de werkwijze in praktijk hanteerbaar blijft.
 - Uit de tweede matchrun van 2024 (ronde van 7-5-2024) zijn uiteindelijk geen resultaten gekomen. Het is de eerste keer dat dit is voorgekomen, daarom is de uitkomst geanalyseerd. Hieruit blijkt dat er geen aanwijzingen zijn dat het XO programma niet heeft gewerkt. Er waren in eerste instantie wel matches maar deze zijn om plausibele redenen afgevallen. Daarnaast maakte de specifieke pool van donoren en ontvangers het maken van een match moeilijk. (Geen altruïsten, relatief weinig O-donoren en bijbehorende patiënten overwegend lastig te matchen agv hoge antistoffen, meeste bloedgroep A-donoren zijn gekoppeld aan O-patiënt en patiënten met lage antistoffen die wel een bloedgroepmatch hadden met donor van ander koppel bleken donor-specifieke antistoffen te hebben.

Registratie en kwaliteit

- Het project kwaliteitsindicatoren niertransplantatie is in maart 2024 van start gegaan onder leiding van W. Michels. Met subsidie van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS). Dit project zal 3 jaar in beslag nemen en bestaat uit een aantal onderdelen, waaronder het vaststellen van de indicatoren, het opzetten van een visitatiestructuur en het ontwikkelen van dashboards en benchmark. Het LONT komt regelmatig bijeen in werkgroepen om gezamenlijk de potentiële indicatoren vast te stellen. Ook samen met de patiëntenvereniging, Nefrovisie en NTS. Er zijn in 2024 7 werkgroep bijeenkomsten geweest voor de volgende onderwerpen: Wachtlijst, keuring en dialyse, de nierdonor, ontvanger en levende donor operatie, korte termijn follow up en complicaties, immunologie, protocollen, zorgpad en andere disciplines, transplantaat en patiëntoverleving, rejectie en maligniteiten.
- PROMs: de landelijke stuurgroep en werkgroep zijn opgericht en de eerste bijeenkomsten zijn geweest met een afvaardiging vanuit het LONT.
- Het LONT heeft het NTS dashboard over nierdonatie, -transplantatie, -wachtlijst en follow up geëvalueerd. Het LONT heeft een groot aantal aanbevelingen gedaan ter verbetering zodat het nierdashboard beter kan worden ingezet om de kwaliteit van niertransplantatie met elkaar te bespreken en van elkaar te leren. De NTS is aan de slag gegaan van deze wijzigingen plus een aantal andere updates. Een nieuwe versie van dit nierdashboard zal in 2025 worden geplaatst op de membersite van de NTS.

- LONT, NTS en Nefrovisie hebben in 2024 wederom gewerkt aan een gezamenlijk rapport met trendanalyse over nierfunctie vervangende behandeling in Nederland. Vanuit het transplantatie veld is het thema “Trends in nierdonatie over de afgelopen 15 jaar” belicht.
- In het kader van het NTS programma Onderzoek & Datamanagement zijn verkenningen uitgevoerd naar verschillende onderdelen van data uitwisseling , zoals data uitwisseling tussen NOTR en Nefrovisie, privacy en het ‘informed consent’.

Onderzoek en onderwijs

- Het LONT heeft twee projectvoorstellen die worden gefinancierd door de Nierstichting ondersteund. Het betreft:
 - Inzichtelijk maken van de verschillen in acceptatiebeleid van postmortale nierdonoren binnen Nederland.
 - Wegnemen van (financiële) drempels en verbetering van (na) zorg voor nierdonoren.
- Eind 2022 heeft het LONT het protocol postmortale donoren onder 6 jaar gepubliceerd. In het protocol is opgenomen dat de uitkomsten na 2 jaar worden geëvalueerd. Het LONT heeft besloten dat het Erasmus MC de landelijke evaluatie van de uitkomsten van donaties van donoren jonger dan 6 jaar gaat uitvoeren.

Financiën

- De door het LONT gesignaleerde knelpunten bij declaratie en vergoeding van kosten van levende nierdonatie zijn door de NTS besproken met VWS. De gesignaleerde knelpunten betreffen de twee routes die mogelijk zijn bij de declaratie van de kosten van de donor bij nierdonatie en het geven van een goede uitvoering aan de regel dat er geen eigen risico in rekening mag worden gebracht bij de donor. Het betreft hier implementatievraagstukken in het proces van facturatie, declaratie en vergoeding van zorg door zorgaanbieders en verzekeraar. Dit leidt tot negatieve effecten op de beeldvorming over nierdonatie. Om het probleem op ‘de juiste tafel’ onder de aandacht te brengen heeft de NTS een brief gestuurd aan het Overleg Zorgverzekeraars en Zorgaanbieders van ZN waarin er wordt aangedrongen om te komen tot goede eenduidige werkafspraken waarbij nierdonoren niet worden geconfronteerd met onterecht in rekening gebrachte ziektekosten en/of eigen risico.
- Vanuit de NFU is een aanbestedingsprocedure gestart voor machinale nierperfusie, ingaande 2025. (De vorige aanbesteding was in 2022). Het LONT heeft in een brief aan de stuurgroep geadviseerd om de contractering van nierperfusiemachines te heroverwegen. Het adviseert om de aanbesteding vooral te richten op machines die niet kunnen oxygeneren, gezien het prijsverschil, en ook omdat solide bewijs voor het klinische voordeel van oxygenatie op dit moment ontbreekt. Het advies past in de gezamenlijke verantwoordelijkheid om zorggelden optimaal te besteden.