



BEWAREN

EMOTIE

RATIO

BEWARENTS

ORGANEN EN WEEFSEL

DIERBARE ZAKEN



VOORWOORD

'Bewaren' is het thema van het jaarverslag 2001 van de Nederlandse Transplantatie Stichting. We hebben voor u alle gegevens over orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie verzameld en overzichtelijk gepresenteerd.

Wachtlijsten, registraties van donoren en patiënten, raadplegen van het Donorregister, donatieprocedures en de geëffectueerde transplantaties staan in duidelijke tabellen weergegeven. Een belangrijke conclusie: uit al deze gegevens blijkt overduidelijk dat er op alle fronten en door velen hard gewerkt is. Een andere belangrijke uitkomst: desondanks zijn de wachtlijsten voor transplantatie niet korter geworden.

Nog een constatering: het Donorregister bewaart van slechts eenderde van de Nederlandse bevolking een geregistreerde wilsbeschikking.

In Nederland zullen we al onze krachten moeten verenigen om de donorwerving in ons land een nieuwe impuls, een nieuw elan te geven. Daar is in 2001 al veel voorwerk voor gedaan. De NTS, als centrale nationale organisatie op het gebied van orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie zal zich tot het uiterste inspannen om een nieuwe structuur mogelijk te maken, waarbij de nadruk op regionale ontwikkeling van donorwervingsprogramma's ligt.

Wij zijn er klaar voor. U ook?

Prof. dr. Willem Weimar, voorzitter



INLEIDING

Voor u ligt het jaarverslag 2001 van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). U treft in dit verslag een overzicht aan van de orgaan- en weefseldonatieprocedures en de orgaan- en weefseltransplantatie-activiteiten in Nederland in het afgelopen jaar.

Naast informatie over het beleid en de activiteiten van de NTS, wordt er aandacht besteed aan de dynamiek op de diverse wachtlijsten en aan demografische kenmerken van patiënten op de wachtlijst. Ook wordt u in het kort meer inzicht geboden in het werk van de weefseltyperingslaboratoria.

Ten slotte vindt u in de bijlagen cijfermateriaal over wachtlijsten, raadplegingen van het Donorregister, donatieprocedures en transplantaties. Het jaarverslag eindigt met een verklarende woordenlijst.

De cijfers weergegeven in dit jaarverslag zijn vastgesteld per peildatum 3-4-2002. Registratie over 2001 die na de peildatum worden gewijzigd, worden niet meegenomen.

De auteurs bedanken Eurotransplant International Foundation (Eurotransplant), Stichting BIS, het Donorregister en de transplantatiecentra voor het verstrekken van de nationale gegevens zoals deze in de verschillende hoofdstukken worden gepresenteerd. Hoofdstuk 7 werd geschreven door prof. dr. F.H.J. Claas, hoogleraar transplantatie-immunologie LUMC; hoofdstuk 9 werd geschreven door M. Berghuys, regiocoördinator Pro Donor. Hoofdstuk 10 werd geschreven door W. Wesdijk, financieel medewerker NTS. De auteurs zijn dank verschuldigd. Tevens richten zij een woord van dank aan het secretariaat van de NTS voor de medewerking aan dit jaarverslag.

juli 2002

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

Jaarverslag 2001 Nederlandse Transplantatie Stichting

Uitgave: Nederlandse Transplantatie Stichting

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

Postbus 2304 CH Leiden
info@transplantatiestichting.nl

T 071 579 57 95 F 071 579 00 57
www.transplantatiestichting.nl

ISBN 90-805128-4-2

INHOUDSOPGAVE

	VOORWOORD	3
	INLEIDING	5
1	TRANSPLANTATIECENTRA IN 2001	13
2	NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING: STRUCTUUR EN OVERZICHT ACTIVITEITEN IN 2001	16
	2.1 Structuur	16
	2.2 Interne organisatie	16
	2.3 Overzicht van de activiteiten	16
	2.3.1 Orgaancentrum	17
	2.3.2 Nationaal kenniscentrum	17
	2.3.3 Wet op de orgaandonatie (WOD)	18
	2.3.4 Donorwerving	19
	2.3.5 Communicatie en PR	20
	2.3.6 Contacten met de media	21
	2.3.7 Financiële afhandeling	21
3	WACHTLIJST	22
	3.1 Dynamiek wachtlijst	23
	3.2 Demografische kenmerken van de patiënten op de wachtlijst	26
4	ORGAANDONATIEPROCEDURES	29
	4.1 Donorprofiel	33
	4.2 Nierdonatieprocedures	35
5	ORGAANTRANSPLANTATIES	37
	5.1 Demografische kenmerken van de getransplanteerde patiënten	38
	5.2 Uitwisseling organen binnen Eurotransplant	42
6	WEEFSELDONATIE, -TRANSPLANTATIE, -WACHTLIJSTEN	45
7	WEEFSELTYPERINGSLABORATORIA	49
8	RAADPLEGING DONORREGISTER	50
9	DONORWERVING	54
	9.1 Pro Donor	54
	9.2 Transcriptum	55
	9.3 Managementinformatiesysteem	56
	9.4 Financiering	56
10	FINANCIEEL OVERZICHT	57
	Bijlage 1	59
	Bijlage 2	64
	Bijlage 3	68
	Verklarende woordenlijst	70



'Bewaren' is een veel omvattend begrip. Men bewaart omdat het zonde is om waardevolle dingen weg te doen, maar men bewaart ook om juist zaken voor zichzelf te houden, zodat anderen

dat niet kunnen bezitten. We kunnen iets bewaren om het ooit - op een geschikt moment - aan iemand cadeau te doen, of we bewaren iets omdat we er emotioneel geen afstand van kunnen doen.

De NTS heeft met al deze aspecten van bewaren te maken. In de eerste plaats spant de NTS zich in om organen te bewaren. Iets wat zonde is om weg te doen, omdat het nog van waarde voor anderen kan

zijn. Maar daarnaast wordt de NTS geconfronteerd met die andere vorm van bewaren. Mensen willen ook bewaren om juist geen afstand te hoeven doen, juist om het altijd zelf vast te kunnen blijven houden.

Tussen deze twee krachten, twee kanten van dezelfde medaille, manoeuvreert de NTS dagelijks.



EMOTIE

Gedurende bijna de gehele periode van het bestaan van de menselijke soort heeft deze zich onder andere van de dieren onderscheiden door haar gewoonte om dingen te bewaren waar ze een

emotionele binding mee hebben of waaraan ze een dierbare herinnering hebben. Van de vroegste menssoorten af werden nutteloze voorwerpen bewaard. Nutteloos in die zin dat ze niet direct

nodig waren om fysiek te overleven. De mens bewaart dingen en kan er over het algemeen maar moeilijk afstand van doen. De literatuur staat er vol van: ridders die een

haarlok koesteren boven al het goud op de wereld. Een foto waaraan, als alles al verloren is, wanhopig wordt vastgehouden. Een medaillon, een stukje stof. Niemand weet wat precies de drift is achter

het bewaren. We kunnen er slechts op goed geluk een theorie aan wagen. Wellicht dat de mens bewijzen nodig heeft van zijn eigen bestaan. Waarschijnlijk hebben wij die bewijzen nodig

omdat de wereld niet perfect is. Zo'n beetje alle utopische modellen spreken immers over een bezitloze maatschappij.

1

TRANSPLANTATIECENTRA IN 2001

NIERTRANSPLANTATIECENTRA

CODE	Centrum	Transplantatieteam
AW	Academisch Medisch Centrum, Amsterdam	S. Surachno, R. ten Berge, F. Bemelman, C. Kox, J. Davin, D. Bakker, M. Idu
GR	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen	R. Ploeg, S. Hofker, R. Wijffels, R. Porte, R. van Schilfgaarde, W. van Zon, J. Homan van der Heide, E. de Maar, I. Tielliu, P. Peeters, K. de Jong
LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden	J. de Fijter, J. Ringers, L. Paul, IJ Sijpkens
MS	Academisch Ziekenhuis Maastricht, Maastricht	J. van Hooff, M. Christiaans, L. van Heurn, W. Buurman
NY	Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen	A. Hoitsma, R. Koene, J. van der Vliet, F. Buskens
RD	Academisch Ziekenhuis Rotterdam/Dijkzigt, Rotterdam	J. Jeekel, W. Weimar, J. IJzermans, T. van Gelder, R. Zietse, M. Fieren, J. Rischen-Vos, I. van Riemsdijk, P. Smak Gregoor, C. van Eijck, J. Roodnat, M. Betjes
RS	Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam	J. Nauta, K. Cransberg, E. Wolff, A. van der Heijden, E. Dorresteyn, G. Madern
UT	Universitair Medisch Centrum Utrecht	R. Hené, R. van Reedt Dortland, G. Ligtenberg, P. Vos, J. Blankesteyn, T. van Vroonhoven, J. Steijling, M. Lilien
UW	Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht	C. Schröder, R. van Reedt Dortland, J. Steijling, M. Lilien, J. Blankesteyn

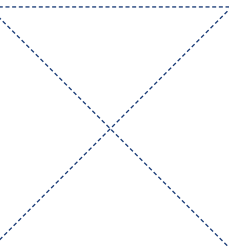
HARTTRANSPLANTATIECENTRA

CODE	Centrum	Transplantatieteam
RD	Academisch Ziekenhuis Rotterdam/Dijkzigt, Rotterdam	A. Bogers, L. van Herwerden, A. Maat, J. Bekkers, G. Bol-Raap, P. de Jong, CH. Kik, J. Kappetein, A. Balk, P. Vantrimpont
UT	Universitair Medisch Centrum Utrecht	N. de Jonge, J. Lahpor, A. Brutel de la Rivière, J. Kirkels, C. Klöpping, E. Jansen, G. Bennink, W. Morshuis*, H. van Swieten*, M. Schepers*



In tegenstelling tot andere weefsels is het donorhoornvlies bij transplantatie levend en heeft dus voortdurend zorg nodig zolang het in de bank bewaard wordt. Ook heeft dit

consequenties voor de tijd dat het hoornvlies bewaard kan worden. Afhankelijk van het soort transplantatie waarvoor het hoornvlies nodig is, is de bewaartijd maximaal 40 dagen.



LONGTRANSPLANTATIECENTRA

CODE	Centrum	Transplantatieteam
GR	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen	W. van der Bij, E. Verschuuren, T. Ebels, J. Meuzelaar, P. Boonstra, T. Waterbolk, Y. Douglas, M. Erasmus, W. de Boer, T. Kroon, T. Klinkenberg
UT	Universitair Medisch Centrum Utrecht	E. Jansen, J. van den Bosch, E. van de Graaf, D. van Kessel, A. Brutel de la Rivière, J. Lahpor
RD	Academisch Ziekenhuis Rotterdam/Dijkzigt, Rotterdam	P. van Hal, K. Grijm, J. Bekkers

LEVERTRANSPLANTATIECENTRA

CODE	Centrum	Transplantatieteam
GR	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen	P. Jansen, A. van den Berg, E. Haagsma, R. de Knecht, I. Klompaker, Ch. Bijleveld**, H. Verkade**, R. Scheenstra**, E. Sturm**, G. Gonera**, M. Slooff, K. de Jong, P. Peeters, R. Porte
LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden	B. van Hoek, J. de Fijter, R. Veenendaal, A. Masclee, O. Terpstra, J. Ringers, A. Baranski, A. Schaapherder
RD	Academisch Ziekenhuis Rotterdam/Dijkzigt, Rotterdam	J. IJzermans, H. Metselaar, H. Tilanus, R. de Man, S. de Rave, J. Brouwer, H. Janssen

PANCREASTRANSPLANTATIECENTRA

CODE	Centrum	Transplantatieteam
GR	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen	J. Homan van der Heide, R. Ploeg, R. Porte, R. van Schilfgaarde, W. van Son, H. Hofker, E. de Maar
LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden	P. van der Boog, J. de Fijter, J. Ringers, A. Baranski, A. Schaapherder

DUNNEDARMTRANSPLANTATIECENTRUM

CODE	Centrum	Transplantatieteam
GR	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen	R. Ploeg, R. Porte, H. Hofker, H. van Dullemen, A. van den Berg, C. Bijleveld, E. Rings

* afkomstig uit het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

** kinderartsen

WEEFSELTYPERINGSLABORATORIA IN 2000

CODE	Centrum	Hoofd
ETRL	Nationaal Referentie Laboratorium, Leiden	F. Claas, I. Doxiadis, G. Schreuder
AW	Centraal Laboratorium Bloedtransfusiedienst, Amsterdam	N. Lardy
GR	Laboratorium voor transplantatie-immunologie, Groningen	S. Lems
LB	Leids Universitair Medisch Centrum, Immunohematologie, Leiden	F. Claas, I. Doxiadis, G. Schreuder
MS	Academisch Ziekenhuis, Laboratorium weefseltypering, Maastricht	E. van den Berg-Loonen
NY	Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Afdeling voor bloedtransfusie en Transplantatie Immunologie, Nijmegen	W. Allebes, I. Joosten
UT	Universitair Medisch Centrum Utrecht, Bloedbank, Utrecht	H. Otten

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

WEEFSELBANKEN

Netherlands Bone bank Foundation (NBF), Leiden	R. Bloem, N. Creugers, P. Petit, S. Vehmeyer
Hartkleppenbank Rotterdam	A. Bogers, A. Stegman
Interuniversitair Oogheelkundig Instituut (IOI), Amsterdam	P. de Jong, E. Pels
Euro Skin Bank, Beverwijk	G. Kropman, J. van Nassau

TRANSPLANTATIECOÖRDINATOREN IN 2001

Regio Amsterdam / Utrecht	P. Batavier, J. Popma, F. Ultee
Regio Groningen	C. Graveland, A. Schuur, F. Sneep
Regio Leiden / Rotterdam	R. Dam, H. Hagens, M. Kruyswijk
Regio Maastricht	O. Stroosma, J. Jongen
Regio Nijmegen	W. Hordijk, M. de Laat
Secretariaat	M. Broxterman

PRO DONOR REGIOCOÖRDINATOREN IN 2001

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

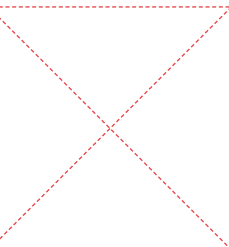


Op een septemberavond kwam ik met de trein aan in onze stad. Ik liep het station uit. Ik voelde me triest. Ik weet niet waarom, maar het leven viel me zwaar die avond.

Ik liep naar de plaats waar ik mijn fiets altijd neerzet en zag al van enige afstand dat er een briefje in m'n bel was geklemd. Het bleek een bonnetje. Van Smits Koffiehuis.

Er stond op: ARE YOU READY FOR RUSSIA? Ik wist meteen van wie het was: van mijn vriend. Een week later zouden we naar Rusland vertrekken en ik had me er al weken op lopen verheugen.

Toen ik dat briefje zag, voelde ik me al veel vrolijker. Sinds die tijd draag ik het altijd in mijn portemonnee.



2 NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING: STRUCTUUR EN OVERZICHT ACTIVITEITEN IN 2001

2.1 STRUCTUUR

Het bestuur van de NTS bestaat uit een afvaardiging van diverse maatschappelijke belangengroepen. Op 31 december 2001 was het NTS-bestuur als volgt samengesteld:

J.W. Bavinck	Patiëntenvertegenwoordiging
drs. W.H. Beekhuis	Oogziekenhuis, Rotterdam
P.P.A. Beerkens	Nierstichting Nederland, Bussum
drs. M.A. Bos	Gezondheidsraad, Den Haag
prof. dr. A. Brutel de la Rivière	Universitair Medisch Centrum, Utrecht
prof. dr. F.H.J. Claas	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden
mr. L. van Dijke	Patiëntenvertegenwoordiging
dr. A. Hoitsma	Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
drs. E.J. Overkamp	St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein
drs. H.M.A. Schippers	Medisch Centrum Haaglanden, Den Haag
prof. dr. M.J.H. Slooff	Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen
dr. M.R. Veen	Martini Ziekenhuis, Groningen
prof. dr. W. Weimar (voorzitter)	Academisch Ziekenhuis Dijkzigt, Rotterdam

De heer Kassing verliet in 2001 het bestuur van de NTS. Het bestuur en de directie van de NTS zijn hem zeer erkentelijk voor zijn inzet en betrokkenheid. In 2001 zijn de heren Beerkens en Overkamp toegetreden tot het bestuur.

De directie van de stichting wordt gevoerd door mevrouw drs. B. Haase-Kromwijk. Er werkten in 2001 circa 25 medewerkers bij de NTS.

2.2 INTERNE ORGANISATIE

Om te voldoen aan bepaalde kwaliteitseisen is de NTS samen met Eurotransplant begonnen met de implementatie van een kwaliteitssysteem volgens ISO-9001:2000 norm. Medio 2001 was de beschrijving van het kwaliteitssysteem voor de orgaanallocatie en het orgaancentrum gereed. In december 2001 is de Stichting Eurotransplant gecertificeerd volgens de ISO 9001:2000 norm. De NTS verwacht de implementatie van het kwaliteitssysteem voor de overige taken medio 2002 te kunnen afronden.

2.3 OVERZICHT VAN DE ACTIVITEITEN

Het grootste probleem op het gebied van orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie was ook in 2001 het tekort aan donororganen en -weefsels. Het aantal orgaandonoren is ten opzichte van 2000 wederom gedaald, ditmaal met 7%. Bij weefseldonatie werd de stijging die in 1999 en 2000 was ingezet, gecontinueerd. Het aantal patiënten op de wachtlijst bleef ook in 2001 (te) hoog. Door de enorme discrepantie tussen vraag en aanbod van postmortale donororganen en -weefsels blijft een objectieve allocatie van deze schaarse organen en weefsels van groot belang.

De NTS heeft als doel orgaan- en weefseldonatie in Nederland te bevorderen. Om dit doel te bereiken, voert de NTS de volgende taken uit:

- het functioneren als orgaancentrum, zoals genoemd in artikel 24 van de Wet op de orgaandonatie (WOD);
- het ontwikkelen van een nationaal kenniscentrum;
- het organiseren van donorwervende activiteiten om de orgaan- en weefseldonorwerving te optimaliseren in de ziekenhuizen.

De activiteiten van de NTS blijven gericht op het optimaal gebruikmaken van het donorpotentieel ten behoeve van patiënten die wachten op een orgaan- of weefseltransplantatie.

2.3.1 ORGAANCENTRUM

De NTS heeft van het Ministerie van VWS de vergunning om als orgaancentrum te functioneren.

De taken die deze functie met zich meebrengt, zijn:

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

De NTS is verantwoordelijk voor de juiste allocatie van donororganen en -weefsels en dient daarbij rekening te houden met de in de WOD gestelde eisen:

‘Bij de aanwijzing wordt met geen andere factoren rekening gehouden dan met de bloed- en weefselovereenkomst van donor en ontvanger van het orgaan, de medische urgentie van de ontvanger en andere, met de toestand van het orgaan samenhangende, omstandigheden dan wel, indien deze factoren geen uitsluitel geven, met de wachttijd van de ontvanger. Bij algemene maatregel van bestuur kunnen daaromtrent nadere regels worden gesteld’ (WOD, art. 18 lid 3).

Een van de voortvloeisels hiervan is dat Nederland sinds 1 februari 2001 voor alle vormen van orgaantransplantatie wordt gezien als één regio, waarbij wel op verschillende locaties wordt getransplanteerd. Het maakt voor een patiënt dan ook niet uit bij welk transplantatiecentrum hij of zij geregistreerd staat: allocatie geschiedt volgens bovenstaande voorwaarden.

De internationale uitwisseling van donororganen en -weefsels tussen verschillende Europese landen heeft grote voordelen. Door een grote patiëntenpool is een betere donor-ontvangercombinatie qua weefselovereenkomst en andere belangrijke factoren te realiseren, wat positieve gevolgen heeft voor het uiteindelijke resultaat van de transplantatie. Ook kunnen door de internationale samenwerking hoogurgente patiënten en specifieke patiëntengroepen, zoals kinderen, beter en sneller worden geholpen. Om deze redenen heeft de NTS de donoraanname en het toewijzen van de organen en weefsels uitbesteed aan respectievelijk Eurotransplant en de Stichting BIS.

Raadplegen Donorregister

Een taak die voortvloeit uit de implementatie van de WOD is het raadplegen van het Donorregister. Als een overledene een medisch geschikte donor blijkt te zijn, zijn alle artsen volgens de WOD verplicht het Donorregister te raadplegen om de laatste wilsbeschikking van de overledene te achterhalen. Dit raadplegen gebeurt via het orgaancentrum (als intermediair) 24 uur per dag en 7 dagen per week en wordt uitgevoerd volgens een vooropgestelde kwaliteitsprocedure. In 2001 werd het register 6728 keer geraadpleegd.

2.3.2 NATIONAAL KENNISCENTRUM

De NTS is zich aan het ontwikkelen tot nationaal kenniscentrum op het gebied van orgaan- en weefsel-donatie en -transplantatie. Binnen de samenwerking tussen de NTS en Eurotransplant wordt alle relevante informatie over de wachtlijst, donatie en transplantatie verzameld en geanalyseerd. Het doel hiervan is de transplantatieresultaten te verbeteren.

Om specifiek voor de Nederlandse activiteiten gegevens te kunnen verzamelen, heeft de NTS samen met de transplantatiecentra het initiatief genomen om een Nederlandse database te ontwikkelen, de Nederlandse orgaantransplantatieregistratie (NOTR). Voor de begeleiding van dit project heeft de NTS



Dankzij de transplantatie van bloedvormende stamcellen - aanwezig in zowel beenmerg als bloed - werd grote vooruitgang geboekt bij de behandeling van aangeboren en kwaadaardige

bloedziekten, zoals leukemie. Moderne chemotherapie maakt het immers mogelijk een ziek of verkankerd beenmerg volledig te vernietigen, waarna toediening van gezonde stamcellen van

een vrijwillige donor een nieuw vervangend beenmerg kan opbouwen. De nodige stamcellen worden van oudsher geogst uit het beenmerg of het bloed van de volwassen donor.

Reeds lang is bekend dat navelstrengbloed rijk is aan precies die bloedvormende stamcellen die nodig zijn om een transplantatie te laten lukken. Onderzoek heeft uitgewezen dat deze

stamcellen zelfs betere groeimogelijkheden hebben dan hun volwassen tegenhangers en dat zij - naief en vers als ze zijn - ook minder aanleiding geven tot afstoting. Reden genoeg om

navelstrengbloed te bewaren. (Bron: *De Standaard*, 15-12-2000, Een afwijzing op basis van feiten, M. Boogaerts)

een stuurgroep opgericht met vertegenwoordigers uit het veld. In 2001 is een lokale applicatie ontwikkeld voor de transplantatiecentra om lokaal follow-updata over getransplanteerde organen te kunnen invoeren. Tevens is er in overleg met het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) een subsidieaanvraag voorbereid om de ontwikkeling en het beheer van de NOTR te financieren. Deze subsidieaanvraag is in december 2001 voor de jaren 2001 en 2002 door het CVZ goedgekeurd. De samenwerking tussen de NTS en het CVZ is daarbij formeel vastgelegd in een overeenkomst.

In aanvulling op de overeenkomst tussen de NTS en het CVZ is de NTS ook overeenkomsten aangegaan met de academische ziekenhuizen over de aanlevering van de benodigde data. De bedoeling is dat in september 2002 de eerste data aan het CVZ kunnen worden geleverd.

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

De Medische Vraagbaak is op 1 juli 1999 van start gegaan. In 2001 zijn er 989 vragen binnengekomen, in 2000 waren dit nog 830 vragen (een stijging van 19%).

TABEL 2.1 OVERZICHT VAN HET AANTAL MEDISCHE VRAAGBAAK-VRAGEN PER CATEGORIE IN 2001

CATEGORIE	Aantal vragen	Percentage
Informatiemateriaal	632	64%
Criteria en contra-indicaties	262	27%
Voorlichting	23	2%
Procedure	22	2%
Vergoedingen	14	1,4%
Donorregister/donorverklaring	13	1,3%
Overlijden en hersendoed	7	0,7%
Familie en nabestaanden	7	0,7%
Ziekenhuisprotocol	1	0,1%
Overig	8	0,8%
TOTAAL	989	100%

2.3.3 WET OP DE ORGAANDONATIE (WOD)

De WOD is in 1998 in werking getreden, nadat de politiek hierover jarenlang gediscussieerd had. De wet kent een aantal doelstellingen:

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

Het systeem waar destijds voor gekozen werd, was een volledig beslissysteem, wat inhoudt dat iedereen bij leven zijn of haar wilsbeschikking ten aanzien van orgaan- en weefseldonatie kan laten registreren. Wanneer bij het overlijden van een medisch geschikte donor geen wilsbeschikking in het Donorregister wordt aangetroffen, dienen de nabestaanden van de overledene een beslissing over donatie te nemen. Ten tijde van de invoering van de wet werd eveneens bepaald dat deze wet na drie jaar geëvalueerd zou worden. Gedurende het jaar 2001 kwamen de eerste rapporten uit aan de hand waarvan de WOD in

2002 geëvalueerd zou gaan worden.

Diverse partijen uit het veld, waaronder de NTS, werd door het Ministerie van VWS gevraagd om de wettekst kritisch te beoordelen en voorstellen tot aanpassingen te formuleren aan de hand van de ervaringen in de praktijk. De uiteindelijke evaluatie van de WOD in de Tweede Kamer vond in februari 2002 plaats.

Standpunt NTS ten aanzien van de WOD

Drie jaar na inwerkingtreding van de WOD is gebleken dat een aantal doelstellingen, zoals het bieden van rechtszekerheid aan de betrokkenen, de rechtvaardige verdeling van schaarse organen en het voorkomen van handel, zijn bereikt. Het aantal weefseldonoren vertoont een structurele stijging van circa 15% per jaar sinds de invoering van de WOD. Het aantal orgaandonoren is ondanks alle inspanningen echter niet toegenomen. Het grote probleem is het hoge aantal weigeringen door de nabestaanden van de overledenen. Dit heeft geleid tot veel discussie met de betrokken partijen, zowel in de politiek als in de media, waarbij de NTS de volgende verbeterpunten heeft geformuleerd en uitgedragen:

- Inspanningen richten op het verhogen van het aantal geregistreerden in het Donorregister.
- Inspanningen richten op de verbetering van de donorwerving in de ziekenhuizen. Dit wil de NTS bereiken door artsen te ontlasten door 24-uursondersteuning te bieden in het gehele donatieproces, van de donorherkenning tot en met de donatie.
- Wanneer bovenstaande inspanningen niet tot het gewenste resultaat leiden, is de NTS voorstander van een aanpassing in de bestaande wet voor de niet-geregistreerden. Deze aanpassing houdt in dat als een overledene een potentiële donor blijkt te zijn en er geen wilsbeschikking in het Donorregister of door middel van een donorcodicil wordt aangetroffen, deze overledene automatisch donor is. Dit is een geen-bezwaarsysteem voor niet-geregistreerden. Deze aanpassing zal tot in detail moeten worden voorbereid, zodat bij de volgende evaluatie (gepland in 2004) de wet direct aangepast kan worden indien er niet meer organen beschikbaar komen.

2.3.4 DONORWERVING

De NTS stelt zich onder andere tot doel de donorwerving in Nederland te optimaliseren door een efficiënte en effectieve inzet van mensen en middelen. Om dit doel te bereiken heeft de NTS een afdeling Donorwerving, die het Pro Donor-programma uitvoert. Pro Donor faciliteert ziekenhuizen en andere zorginstellingen bij het vaststellen en implementeren van het donorwervingsbeleid.

In de academische ziekenhuizen zijn transplantatiecoördinatoren aangesteld, gefinancierd door de NTS, die in de betreffende regio's donatieprocedures begeleiden en voorlichting geven in ziekenhuizen. Op lokaal niveau werken donatiefunctionarissen, die tot doel hebben in het betreffende ziekenhuis donatie te bevorderen door voorlichting te geven en interne procedures te verbeteren.

De donorwervingsactiviteiten werden uitgevoerd zoals geformuleerd in het beleidsplan 'Donorwerving 2001' van de NTS. Dit nationale plan is in een aantal regio's vertaald naar regionale plannen, aan de hand waarvan de regioteams aan de slag gingen.

In 2001 is, mede op initiatief van de Stichting Transplantatie Nu!, door het Ministerie van VWS een aantal consensusbijeenkomsten georganiseerd met betrokken partijen uit het donorwervingsveld, om een nieuwe eenduidige organisatiestructuur te ontwikkelen in Nederland. Het doel was onder leiding van een extern adviesbureau te komen tot een structuur die optimale afstemming tussen de in het donatieveld werkende 'donatieprofessionals' bewerkstelligt. Dit heeft geresulteerd in een voorstel voor een structuur waarbij de operationele donorwerving wordt aangestuurd op regionaal niveau vanuit de academische ziekenhuizen. Landelijk komt er een centrale organisatie die zich met name zal bezighouden met beleidsvorming, het maken van afspraken met de regio's, het analyseren en evalueren van activiteiten, het ontwikkelen en beheren van hulpmiddelen en nationale scholingsprogramma's en het beheren van de financiële middelen. De NTS heeft zich sterk gemaakt voor deze landelijke functie.

Ten behoeve van verbetering van de donorwerving heeft de NTS onderzoek laten doen naar de drijfveren van artsen in de ziekenhuizen om het Donorregister wel of niet te raadplegen en al dan niet een donatieprocedure in gang te zetten. De resultaten van het onderzoek zijn gepresenteerd aan betrokkenen in het veld en aan het Ministerie van VWS. Tevens zijn de onderzoeksresultaten gebruikt voor de ontwikkeling van de NTS-strategie op het gebied van donorwerving. De NTS heeft scenario's ontwikkeld waarin



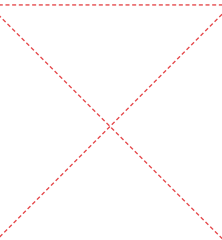
In de zomer van 1991 zou ik met mijn beste vriendin en nog een vriendin naar Engeland gaan. Dat was tenminste het plan. Op het laatste moment moest ik het echter laten afweten,

want ik moest plotseling naar het ziekenhuis. Dat was een enorme teleurstelling. Ik vond dat mijn vriendinnen toch naar Engeland moesten gaan, zonder mij. Ze aarzelden, overstelpten

me met tekeningen en een prachtig cadeau: een snoepketting. Om me te troosten, zeiden ze, en toch een beetje bij ze te zijn. Na twee dagen vertrokken ze en bleef ik alleen achter. Dat was

zwaar. Ik voelde me alleen gelaten. Maar telkens als ik naar die ketting keek moest ik aan mijn vriendinnen denken. Ik had 'm ook de hele dag om. Mensen keken me gek aan: een meisje van

achtien met een snoepketting! Het hele ziekenhuis wist er van. Ik heb mijn snoepketting nooit opgegeten - hij is weliswaar een beetje verkleurd, maar ik koester hem nog steeds.



de nadruk ligt op het bieden van fysieke ondersteuning in het donatieproces aan de artsen in ziekenhuizen door donatieprofessionals. Door ondersteuning in het proces van donordetectie tot en met het verkrijgen van de toestemming voor donatie kan het aantal donororganen toenemen. Tevens heeft de NTS voorgesteld deze scenario's in een regionale pilot te testen.

Transcriptum

In samenwerking met het postacademisch onderwijs geneeskunde (PAOG) Heyendaal te Nijmegen heeft de NTS een scholingsprogramma op het gebied van orgaan- en weefseldonatie ontwikkeld: Transcriptum. Binnen Transcriptum zijn in 2001 een basiscursus en enkele onderwerpspecifieke masterclasses georganiseerd. De doelgroep van deze cursussen bestaat uit medische beroepsbeoefenaren in ziekenhuizen die te maken (kunnen) krijgen met orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie. De cursussen werden zeer positief gewaardeerd.

2.3.5 COMMUNICATIE EN PR

Ten behoeve van de communicatie met de verschillende beroepsgroepen in de Nederlandse ziekenhuizen werden in 2001 de volgende PR-activiteiten uitgevoerd:

NTS-jaarverslag 2000

In juli is het NTS-jaarverslag 2000 naar alle relevante doelgroepen verzonden.

TransParant

TransParant is een gezamenlijke periodieke uitgave van de NTS en de Nederlandse Transplantatie Vereniging. Deze uitgave wordt in een oplage van 2500 verspreid onder de beroepsgroepen in alle Nederlandse ziekenhuizen en onder andere geïnteresseerden. Het doel van TransParant is de lezers op de hoogte te houden van de ontwikkelingen op het gebied van orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie. Ook worden de ontwikkelingen binnen de NTS hierin beschreven. TransParant is in 2001 vier keer verschenen.

Website

De NTS is in 2000 gestart met een eigen website (www.transplantatiestichting.nl). In eerste instantie is deze website bestemd voor medische professionals (artsen, arts-assistenten, verpleegkundigen), transplantatiecoördinatoren, ziekenhuisdirecties, patiënten en de media. Het doel van de website is deze doelgroepen te informeren over orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie in Nederland. In 2001 is de website bijna 15.000 keer bezocht, waarbij de gemiddelde bezoekduur negen minuten was. De pagina's met de TransParant werden het meest bezocht.

Folders en brochures

In 2001 heeft de NTS een algemene folder ontwikkeld met informatie over de NTS. Verder is er een folder ontwikkeld met informatie over de Donatie Applicatie, een hulpmiddel uit het Pro Donor-programma waarmee inzicht wordt verkregen in elke fase van het donatieproces in ziekenhuizen.

Mediabeleid

In 2001 is verder uitvoering gegeven aan het mediabeleid. De nadruk lag hierbij op het tijdig opstellen van kernboodschappen en het proactief omgaan met de media. Hieronder wordt een overzicht gegeven van de contacten met de media. Inhoudelijk lag de nadruk van de mediaboodschap op het pleiten voor maatregelen die gericht zijn op verbetering van de donorwerving in ziekenhuizen en het entameren van het geen-bezwaarsysteem na de evaluatie van de Wet op de orgaandonatie in 2001.

Afstemming Stichting Donorvoorlichting, Donorregister en Stichting Transplantatie Nu!

In 2001 werd het maandelijks overleg tussen de directies en communicatiemedewerkers van de NTS, de Stichting Donorvoorlichting en het Donorregister gecontinueerd. Vanaf 2001 zijn ook de patiënten vertegenwoordigd in dit overleg doordat de Stichting Transplantatie Nu! (STNu!) tot dit overleg is toegetreden.

Het doel van het overleg is optimale communicatie met de relevante doelgroepen en media-activiteiten op elkaar af te stemmen. Ook hier was het aandachtspunt de evaluatie van de WOD en het streven naar een wettelijk systeem waarbij het aantal donororganen toeneemt.

2.3.6 CONTACTEN MET DE MEDIA

Orgaan- en weefseldonatie blijft een onderwerp dat in de media volop de aandacht krijgt. De media-contacten van de NTS betroffen in 2001 voornamelijk het beantwoorden van vragen over de oorzaken van het tekort aan orgaandonoren en de Wet op de orgaandonatie. De NTS heeft in januari en in juli de media benaderd met een persbericht naar aanleiding van respectievelijk de jaar- en de halfjaarcijfers. Tevens is in mei een persbericht uitgegaan over de Donatie Applicatie en de analyses die met behulp van dit instrument zijn gedaan. Deze berichten resulteerden in diverse radio- en televisie-interviews en publicaties in dag- en weekbladen. Tabel 2.2 geeft een overzicht van de binnengekomen vragen van de media in 2001. In het jaar 2001 zijn 141 vragen binnengekomen tegenover 77 vragen in het jaar 2000, een toename van 83%: het onderwerp orgaan- en weefseldonatie krijgt steeds meer een vaste plaats op de agenda van journalisten.

TABEL 2.2 OVERZICHT MEDIAVRAGEN IN 2001

ONDERWERP	Aantal mediacontacten in 2001
Donoren en donatieprocedures	35
Transplantaties	7
Specifieke onderwerpen	34
Allocatie	8
Wet op de orgaandonatie en donorwerving	36
Xenotransplantatie	3
Donorregister	2
Patiënten en nabestaanden (wachtijd, contact)	8
Donatie bij leven	8
TOTAAL	141

2.3.7 FINANCIËLE AFHANDELING

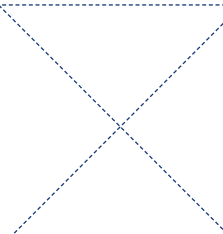
De NTS heeft overleg gevoerd met Zorgverzekeraars Nederland (ZN) over het budget voor 2001 en 2002. Dit heeft geleid tot vaststelling van nieuwe tarieven voor het registreren van de transplantatiekandidaten op de wachtlijst in 2002. Begin 2001 is een separaat registratietarief ingevoerd voor patiënten die in aanmerking willen komen voor een transplantatie met een nier van een levende donor.

In 2001 is een nieuw weefseldonormeldingstarief ingesteld, waarbij artsen die een weefseldonor melden die vervolgens wordt geëffectueerd, een vergoeding krijgen. De systematiek van deze vergoeding is conform de sinds 1975 bestaande vergoeding voor orgaandonaties.

Het Ministerie van VWS heeft voor 2002 de subsidies voor de Medische Vraagbaak, de Raadpleegfunctie en het Pro Donor-project gecontinueerd.

De harde kern van de Hartkleppenbank bestaat uit twee grote opslagvaten, waarin permanent een laag van zo'n 20 cm vloeibare stikstof staat. Daarboven, in de stikstofdamp, bij een

temperatuur van -150°C tot -190°C, worden tussen de 200 en 250 hartkleppen bewaard, voor ten hoogste 5 jaar.



3 WACHTLIJST

Het totaal aantal transplantabele patiënten op de nationale wachtlijst voor orgaantransplantatie is in 2001 nagenoeg gelijk gebleven ten opzichte van 2000. Het aantal patiënten op de nierwachtlijst is wederom niet toegenomen in 2001. De afname of toename in 2001 van de nierwachtlijsten per transplantatiecentrum varieerde iets ten opzichte van 2000; in de regio's Nijmegen en Leiden een toename van respectievelijk 6% en 3%. In de regio Amsterdam bleef de nierwachtlijst even lang. Een afname werd gezien in de regio's Rotterdam (-4%), Maastricht, Groningen en Utrecht (-2%). Het aantal patiënten wachtend op een hart- of levertransplantatie nam in 2001 sterk toe, respectievelijk 15% en 43%. (tabel 3.1). Het aantal patiënten op de longwachtlijst is voor het eerst sinds 1998 weer gedaald (-25%). Dit wordt met name veroorzaakt doordat in 2001 meer longtransplantaties zijn uitgevoerd dan in voorgaande jaren. In 2001 is de vergunning verstrekt om behalve Groningen ook in Utrecht en Rotterdam longtransplantaties te verrichten. Tabel 3.2 vermeldt de lengte van de wachtlijsten per transplantatiecentrum.

Op de nierwachtlijst staan patiënten vermeld, die op een nier wachten. Om dubbel telling te voorkomen, zijn de patiënten die wachten op een nier met pancreas apart vermeld.

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

	1997	1998	1999	2000	2001
Nier	997	1.169	1.292	*1.278	**1.272
Nier met pancreas	4	8	14	13	9
Pancreas	0	0	2	2	0
Hart	27	22	30	27	31
Hart met long	2	2	0	2	2
Long	62	53	58	60	45
Lever	27	33	47	*60	**86
Dunne darm	-	-	-	1	0

* inclusief 1 patiënt wachtend op een nier met levertransplantatie
 ** inclusief 4 patiënten wachtend op een nier met levertransplantatie

TABEL 3.2 NATIONALE WACHTLIJST OP 31 DECEMBER 2001 VERDEELD PER CENTRUM EN PER ORGAAN

CENTRUM	x10 ⁶ inwoners per regio*	Nier	Nier met Pancreas	Pancreas	Hart	Hart met Long	Long	Lever	Dunne darm
Amsterdam	2,2	240							
Groningen	3,2	**314	1			2	32	**47	
Leiden	2,8	153	8					14	
Maastricht	1,4	124							
Nijmegen	2,8	150							
Rotterdam	2,1	***188			22		1	***25	
Utrecht	1,5	****103			9		12		
TOTAAL	16,0	*****1.272	9	0	31	2	45	*****86	0

* gebaseerd op CBS-gegevens; 'kerncijfers viercijferige postcodegebieden januari 2001' gecombineerd met het adherentiegebied van de wachtenden
 ** inclusief 3 patiënten wachtend op een nier met levertransplantatie
 *** inclusief 1 patiënt wachtend op een nier met levertransplantatie en 6 patiënten op de nierwachtlijst van het Sophia Kinderziekenhuis
 **** inclusief 7 patiënten op de wachtlijst van het Wilhelmina Kinderziekenhuis
 ***** inclusief 4 patiënten wachtend op een nier met levertransplantatie

In tabel 3.2 is het aantal inwoners per regio aangepast ten opzichte van de voorgaande jaren. Het aantal inwoners in een regio, behorend bij een transplantatiecentrum is berekend aan de hand van de 'adherentiegebieden' van de dialysecentra in Nederland. Een adherentiegebied van een dialysecentrum bestaat uit dat postcodegebied, waar de patiënten die in een bepaald centrum dialyseren wonen. De adherentiepopulatie van een dialysecentrum bestaat uit het aantal inwoners dat behoort bij het postcodegebied van waaruit de patiënten komen. Het transplantatiecentrum waarnaar de patiënten van een dialysecentrum verwezen worden voor plaatsing op de wachtlijst krijgt vervolgens de adherentiepopulatie van het dialysecentrum. Verwijst een dialysecentrum naar meerdere transplantatiecentra, dan wordt de adherentiepopulatie evenredig verdeeld. Dit model is alleen bruikbaar voor de niercentra, voor het verwijzen naar centra voor andere orgaantransplantaties is het model niet van toepassing. In Nederland staan gemiddeld 80 patiënten per miljoen inwoners op de nierwachtlijst. In de regio Amsterdam stonden de meeste patiënten per miljoen inwoners op de wachtlijst (109) en in de regio Nijmegen en Leiden het minst (54). In de regio's Maastricht en Rotterdam stonden 89, in de regio Groningen 98 en in de regio Utrecht stonden 69 patiënten per miljoen inwoners op de wachtlijst. Deze gegevens zijn veranderd ten opzichte van de cijfers in het jaarverslag van 2000, waar vanuit inwoners per postcodegebieden werd berekend zonder rekening te houden met het adherentiegebied van de wachtenden. Dit verschil is het grootst tussen het aantal inwoners per postcodegebied en adherentiegebied voor de regio Maastricht. In 2000 was dit aantal 141, waarbij alleen rekening gehouden werd met de inwoners per postcodegebied en voor 2001 is dit 89 patiënten per miljoen inwoners van het adherentiegebied geworden.

3.1 DYNAMIEK WACHTLIJST

De wachtlijst komt tot stand door instroom van nieuwe registraties en door re-registraties van patiënten die opnieuw getransplanteerd moeten worden (tabel 3.3). In 2001 is het aantal patiënten dat geregistreerd werd voor een niertransplantatie met 20 procent toegenomen ten opzichte van 2000. Het aantal registraties voor een levertransplantatie is met 6 procent toegenomen. Het aantal registraties voor een pancreastransplantatie was 0 in 2001. Een afname is te constateren bij de registraties voor hart- (-13%) en nier met pancreastransplantaties (-39%). Verder is er een uitstroom van de wachtlijst door uitgevoerde transplantaties, overlijden en door het feit dat patiënten van de wachtlijst worden verwijderd.



In juni 1991 was ik uitgenodigd voor de opening van een expositie, waar ik eigenlijk niet veel zin in had. Ik kwam bij toeval terecht in een gezelschap, voornamelijk vanwege een meisje

dat ik erg leuk vond en dat ik al een paar keer eerder had ontmoet. We besloten met z'n allen uit eten te gaan en fietsten even later door het park. Plotsklaps bleek de groep in tweeën te zijn

gesplitst en was ik alleen met het leuke meisje. Vlak daarna zaten we op een bankje te genieten van de namiddagzon. Het restaurant hebben we nooit gehaald en de anderen hebben we niet

terug gezien. We hebben heel ergens anders gegeten. Ik herinner me dat de zalmousse veel te aardappelig was. Maar dat deed er allemaal niet toe. Die zomerzon vergoedde veel.

Het was vluchtig, het bleek eenmalig. Maar een paar maanden later, bij het opmaken van de administratie, vond ik de bon terug en brak die zomerdag ineens door.

Redenen voor verwijdering kunnen zijn: verbetering of verslechtering van de conditie, een transplantatie met een orgaan van een levende donor, of een alternatieve behandeling.

TABEL 3.3 NIEUWE REGISTRATIES OP DE WACHTLIJST (INCLUSIEF RE-REGISTRATIES I.V.M. EEN RETRANSPANTATIE) IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1997	1998	1999	2000	2001
Nier	773	809	*772	**649	****782
Nier met pancreas	19	24	34	36	22
Pancreas	0	0	2	4	0
Hart	74	48	68	60	52
Hart met long	1	2	2	1	4
Long	39	31	43	36	33
Lever	104	119	*133	***159	****169
Dunne darm	-	-	-	1	0
TOTAAL	1010	1033	1053	942	1058

* inclusief 1 patiënt wachtend op een lever met niertransplantatie

** inclusief 3 patiënten wachtend op een lever met niertransplantatie

*** inclusief 3 patiënten wachtend op een lever met niertransplantatie en 1 patiënt wachtend op een lever met longtransplantatie

**** inclusief 4 patiënten wachtend op een lever met niertransplantatie

In het jaar 2001 bestond het aantal nieuwe registraties uit 904 registraties voor een eerste transplantatie en 155 voor een retransplantatie. Van de 155 patiënten die opnieuw geregistreerd zijn in verband met een retransplantatie betrof het 125 keer een re-registratie op de wachtlijst voor een niertransplantatie, 29 keer voor een levertransplantatie en 1 keer voor een harttransplantatie.

Tabel 3.3.1 geeft het aantal nieuwe registraties gedurende 2001 per centrum weer.

De mortaliteit op de totale wachtlijst (tabel 3.4) was met 143 nagenoeg gelijk aan de mortaliteit in 2000 (145). In 2001 zijn 98 patiënten overleden op de nierwachtlijst (2000;109), 11 op de hartwachtlijst (2000;14), 16 op de longwachtlijst (2000;12), 16 op de leverwachtlijst (2000;8) en 2 patiënten op de nier met pancreaswachtlijst (2000;2). In tabel 3.5 staan de gerubriceerde doodsoorzaken vermeld.

TABEL 3.3.1 NIEUWE REGISTRATIES OP DE WACHTLIJST PER CENTRUM EN PER ORGAAN

CENTRUM	Nier	Nier met Pancreas	Pancreas	Hart	Hart met Long	Long	Lever	Dunne Darm
Amsterdam	117							
Groningen	142	3			4	25	90	
Leiden	89	19					28	
Maastricht	99							
Nijmegen	139							
Rotterdam	135			30		1	51	
Utrecht	61			22		7		
TOTAAL	*782	22	0	52	4	33	*169	0

* inclusief 4 patiënten wachtend op een lever met niertransplantatie

TABEL 3.4 IN- EN UITSTROOM OP DE WACHTLIJST IN 2001

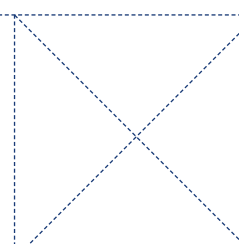
INSTROOM:	Nier	Nier met Pancreas	Hart	Hart met Long	Long	Lever	Dunne Darm
Nieuwe registratie	782	22	52	4	33	169	0
- Eerste transplantatie	657	22	51	4	33	140	
- Retransplantatie	125		1			29	
Leeftijd (jaren)							
0-15	22		3		3	27	
16-55	527	21	35	3	26	106	
56-64	161	1	13	1	3	32	
≥ 65	72		1		1	4	
Bloedgroep							
A	313	8	21	2	15	65	
AB	33		3		1	9	
B	91	3	3		3	19	
O	319	9	25	2	14	76	
Niet gemeld	26	2					
UITSTROOM							
Transplantaties							
-Postmortale donoren	336	*24	35	2	25	110	1
-Levende donoren	163						
Overleden	98	2	11		16	16	
Andere redenen	97	5	9	1	9	13	
TOTAAL	694	31	55	3	50	139	1

* inclusief de uitstroom van 1 pancreastransplantatie

Bij de wachtlijsten wordt uitgegaan van de actieve orgaanwachtlijst; dit betekent dat slechts die patiënten worden meegerekend die op dat moment transplantabel zijn. Dit verklaart het verschil in aantallen als wordt gekeken naar de lengte van de wachtlijst, die vervolgens wordt vermeerderd met de nieuwe registraties en verminderd met de uitstroom. Onder de nieuwe registraties wordt verstaan die patiënten die op de wachtlijst worden geplaatst onafhankelijk van de urgentie, dus ook die patiënten die op dat moment niet-transplantabel zijn. In het begin van de registratie kan dit voorkomen, omdat nog niet alle medische gegevens binnen zijn die noodzakelijk zijn bij de allocatie van de organen. Tussentijds kunnen patiënten die voor 31 december 2000 op een niet-transplantabele positie op de wachtlijst staan, wel weer op een transplantabele positie komen in 2001. Deze patiënten kunnen dan eventueel getransplanteerd worden c.q. overlijden zonder dat dit een registratiewijziging geeft.

Na een transplantatie worden alle relevante gegevens van de donor, de transplantatie, de ontvanger van het orgaan en het functioneren van het orgaan verzameld en bewaard in een

nationale database. Deze gegevens worden onder andere gebruikt om het orgaanverdelingsbeleid ten gunste van de transplantatieresultaten aan te passen.



TABEL 3.5 DOODSOORZAKEN VAN DE OVERLEDENEN OP WACHTLIJSTEN

	Nier	Nier met Pancreas	Hart	Longen	Lever
Gerelateerd aan onderliggend lijden: reden voor transplantatie	1		1		2
Cardiovasculair	13		6	2	
Infectie	10	1	2	3	7
Hemoragie	3				3
Zelfmoord	1				
Overige	26			8	3
Doodsoorzaak niet gemeld	44	1	2	3	1
TOTAAL	98	2	11	16	16

3.2 DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST

In tabel 3.6 staan enkele kenmerken vermeld van de patiënten die op de verschillende orgaanwachlijsten staan.

TABEL 3.6 DEMOGRAFIE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST PER 31 DECEMBER 2001

	Nier	Pancreas	Hart	Hart met Long	Long	Lever
Enkel orgaan	1.268		31		*27	82
Nier met pancreas	9	9				
Nier met lever	4					4
Beide of enkel orgaan					18	
TOTAAL	1.281	9	31	2	45	86

	alleen nier	nier met pancreas	alleen hart	hart met long	alleen long	alleen lever
TOTAAL	1.268	9	31	2	45	82
Leeftijd (jaren)						
0-15	17		1		2	8
16-55	825	9	22	2	35	53
56-64	299		7		7	20
≥ 65	127		1		1	1
Bloedgroep						
A	430	3	12	1	15	29
AB	21		2			2
B	127	2	3		2	12
O	604	1	14	1	28	39
Nog niet bepaald	86	3				
% PRA recent						
0-5%	1.080	7				
6-84%	154	2				
85-100%	30					
Nog niet bepaald	4					



Een tijd lang heb ik een parkiet gehad. Ik noemde hem Jons. Jons was meer dan een vogel, hij was mijn levensgezel. Jons vrolijkte me telkens weer op. Hij maakte een enorm kabaal en haalde

acrobatische toeren uit. Dan hing hij ondersteboven aan het plafond en wandelde langs de lampen. Hij schreeuwde tegen het verkeer dat langs kwam, alsof hij het weg wilde jagen.

Dat deed hij omdat hij wist dat ik niet van auto's hield. Het was zo'n bijzonder beest: hij gaf kopjes aan de spiegel en begroette me als ik binnenkwam. Toen Jons in de rui was heb ik zijn veertjes

verzameld en in een glazen potje gedaan. Zo gehecht was ik aan hem. Nu is dat potje met veren m'n enige aandenken aan Jons, want enkele jaren geleden is hij overleden. Ik mis hem.

alleen nier nier met pancreas alleen hart hart met long alleen long alleen lever

Transplantatie

Eerste	1.007	9	31	2	45	74
Retransplantatie	261					8

Wachtduur/Dialyseuduur

0-1 jaren	408					
0-5 maanden		1	13		11	60
6-11 maanden		3	13	2	9	21
12-23 maanden		4	4		12	1
2-4 jaren	669	1	1		13	
≥ 5 jaren	191					

Registratietijd

0-1 jaren	496					
2-4 jaren	655					
≥ 5 jaren	117					

* voor beide longen

In april 2000 trad er een wijziging op in de berekening van de wachttijd van geregistreerde patiënten op de nierwachttijd. De wachttijd werd sindsdien berekend vanaf de eerste dag van dialyse, terwijl dit voorheen vanaf de dag van registratie op de nierwachttijd was. Men krijgt daardoor meer wachttijdpunten, maar de gemiddelde wachttijd tot het moment van transplantatie is toegenomen. Als men kijkt naar de verdeling van de tijdsduur sinds registratie op de nierwachttijd is het aantal patiënten dat twee jaar of langer wacht, toegenomen ten opzichte van 2000: van 621 tot 655 (wachttijd twee tot vier jaar) en van 102 tot 117 (vijf jaar of langer). In de praktijk kan het dan ook voorkomen dat patiënten die al geruime tijd dialyseren maar nog niet lang op de wachtlijst geregistreerd staan, meer wachttijdpunten krijgen en eerder getransplanteerd worden dan op grond van hun registratiedatum verwacht zou worden.

Kenmerken van de patiënten die op de nierwachttijd stonden:

- 17 patiënten waren jonger dan 16 jaar, 825 waren tussen 16-55 jaar, 299 waren tussen 56-64 jaar en 127 waren 65 jaar of ouder.
- 79% (N=1.007/1.268) van de patiënten stond voor een eerste transplantatie op de wachtlijst. In 2000 was dit ook 79% (N=1.012/1.277).
- 21% (N=261/1.268) van de patiënten stond voor een retransplantatie op de wachtlijst. In 2000 was dit ook 21% (N=265/1.277). Ten opzichte van de andere landen binnen Eurotransplant (15% in 2001) bleef dit percentage hoog.
- 32% (N=408/1.264) stond korter dan 2 jaar op de wachtlijst. In 2000 was dit 36% (N=457/1.277).
- Op 31 december 2001 stonden de patiënten gemiddeld 1.162 dagen geregistreerd op de wachtlijst berekend vanaf de eerste dag van dialyse. In 2000 was dit 1.131 dagen.
- Bij 15% (N=184/1.264) van de patiënten is het percentage PRA groter dan 6. In 2000 was dit 16% (N=210/1.274).
- Patiënten met bloedgroep O vormden de grootste groep op de nierwachttijd (51%; N=604/1.182).

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

- Alle 9 patiënten waren tussen 16 en 55 jaar.
- Allen stonden voor een eerste transplantatie op de wachtlijst. Op één patiënt na hadden allen een wachtduur korter dan 24 maanden; 4 tussen 12-23 maanden, 3 tussen 6-11 maanden en 1 tussen 0-5 maanden.
- Op 31 december 2001 stonden de patiënten gemiddeld 398 dagen op de wachtlijst, de kortste 136 dagen, de langste 760 dagen. Op 31 december 2000 was dit respectievelijk gemiddeld 274 dagen,

- kortste 26 dagen en langste 482 dagen.
- Bij 22% (N=2/9) van de patiënten is het percentage PRA groter dan 6. In 2000 was dit 15% (N=2/13).
- Patiënten met bloedgroep A vormden de grootste groep op de nier met pancreaswachtlIJst (50%; N=3/6).

Kenmerken van de patiënten die op de hartwachtlIJst stonden:

- 1 patiënt was jonger dan 16 jaar, 22 patiënten waren tussen 16-55 jaar, 7 patiënten waren tussen 56-64 jaar en 1 was 65 jaar of ouder.
- Allen stonden voor een eerste transplantatie op de wachtlIJst. Op één patiënt na hadden allen een wachtduur korter dan 24 maanden; 4 tussen 12-23 maanden, 13 tussen 6-11 maanden en 13 tussen 0-5 maanden.
- Op 31 december 2001 stonden de patiënten gemiddeld 238 dagen op de wachtlIJst, de kortste 3 dagen, de langste 809 dagen. Op 31 december 2000 was dit respectievelijk: gemiddeld 227 dagen, de kortste 10 dagen, de langste 644 dagen.
- Patiënten met bloedgroep O vormden de grootste groep op de hartwachtlIJst (45%; N=14/31).

Kenmerken van de patiënten die op de hart met longwachtlIJst stonden:

- De patiënten waren tussen 16-55 jaar.
- Beide stonden voor een eerste transplantatie op de wachtlIJst. Beide hadden een wachtduur tussen de 6 en 11 maanden.
- Op 31 december 2001 stonden de patiënten gemiddeld 171 dagen op de wachtlIJst, de kortste 66 dagen, de langste 277 dagen.
- De patiënten hadden een bloedgroep O en A.

Kenmerken van de patiënten die op de longwachtlIJst stonden:

- 2 patiënten waren tussen 6-15 jaar, 35 waren tussen 16-55 jaar, 7 patiënten waren tussen 56-64 jaar en 1 was 65 jaar of ouder.
- Allen stonden voor een eerste transplantatie op de wachtlIJst. 27 patiënten voor een dubbele long, 1 patiënt voor een rechterlong, 1 patiënt voor een linkerlong en voor 16 patiënten kon zowel de linker- als rechterlong of beide gebruikt worden. 71% (N=32/45) van de patiënten stond korter dan 2 jaar op de longwachtlIJst. In 2000 was dit 87% (N=52/60). 13 patiënten hadden een wachtduur langer dan 24 maanden, 12 patiënten tussen 12-23 maanden, 9 patiënten tussen 6-11 maanden en 11 patiënten tussen 0-5 maanden.
- Op 31 december 2001 stonden de patiënten gemiddeld 459 dagen op de wachtlIJst, de kortste 8 dagen, de langste 1674 dagen. Op 31 december 2000 was dit respectievelijk gemiddeld 458 dagen, de kortste 19 dagen en de langste 1985 dagen.
- Patiënten met bloedgroep O vormden de grootste groep op de longwachtlIJst (62%; N=28/45).

Kenmerken van de patiënten die op de leverwachtlIJst stonden:

- 5 patiënten waren jonger dan 5 jaar, 3 patiënten tussen 6-15 jaar, 53 patiënten waren tussen 16-55 jaar, 20 patiënten waren tussen 56-64 jaar en 1 was 65 jaar of ouder.
- 90% (N=74/82) van de patiënten stond voor een eerste transplantatie op de wachtlIJst. Slechts 1 patiënt had een wachtduur langer dan 12 maanden, 21 patiënten tussen 6-11 maanden, 60 patiënten tussen 0-5 maanden.
- Op 31 december 2001 stonden de patiënten gemiddeld 139 dagen op de wachtlIJst, de kortste 3 dagen, de langste 710 dagen. Op 31 december 2000 was dit respectievelijk gemiddeld 107 dagen, de kortste 4 dagen en de langste 376 dagen.
- In 2001 stonden 2 patiënten met een urgentie code T2 (deze patiënten liggen in het ziekenhuis en hebben een levensverwachting van minder dan 4 weken) op de wachtlIJst, 55 patiënten op urgentie code T3 (zijn transplantabel met complicaties) en 29 met urgentiecode T4 (zijn transplantabel zonder complicaties).
- Patiënten met bloedgroep O vormden de grootste groep op de leverwachtlIJst (48%; N=39/82).

4 ORGAANDONATIEPROCEDURES

In 2001 werden 208 orgaandonoren aangemeld bij het orgaancentrum, een daling van 2% ten opzichte van 2000 (N=212). Hiervan waren er 187 donoren geschikt voor donatie, 15 minder dan in 2000 (-7%). In 2001 werden voor het eerst in Nederland bij 2 non-heartbeating-donatieprocedures (NHB-donaties) behalve de nieren ook de lever uitgenomen.

In 39% (N=72/187) van alle orgaandonatieprocedures vond alleen een nierdonatieprocedure plaats. Het aantal NHB-donaties nam wederom toe. In 2000 waren 80 nieren (21%) afkomstig van 41 NHB-donoren, in 2001 nam dit toe tot 108 nieren (31%) van 58 donoren. Aangezien NHB-donatieprocedures over het algemeen nierdonatieprocedures zijn, zou men moeten corrigeren voor deze vorm van donatie als het percentage multi-orgaandonatie (MOD: nier plus één of meer andere organen) wordt berekend en wordt vergeleken met de overige deelnemende landen binnen Eurotransplant. In Nederland is dit gecorrigeerde percentage multi-orgaandonatie (MOD) dan 87% (N=112/129), ongecorrigeerd 61%. Binnen Eurotransplant was dit gemiddeld (ongecorrigeerd) 70%. Dit betekent wanneer in Nederland de NHB-donaties buiten beschouwing worden gelaten, er 16 heartbeating-donoren overblijven waar alleen nierdonatie plaatsvond. De overige 114 waren MOD-procedures onder de bovengenoemde definitie: nier plus één of meer andere organen. Twee van deze 114 MOD-procedures waren afkomstig van NHB-donatieprocedures waarbij behalve de nieren ook de lever werd getransplanteerd. Eén orgaandonor, waarvan geen nieren maar wel meer dan één orgaan werd getransplanteerd, is in tabel 4.1.1. opgenomen bij de multi-orgaandonoren. In sommige regio's zijn wel, ter voorbereiding op een mogelijke donatieprocedure, activiteiten uitgevoerd door de transplantatiecoördinatoren die uiteindelijk niet geresulteerd hebben in een donormelding bij het orgaancentrum. Dit kwam relatief vaak voor bij NHB-donaties en heeft vaak te maken met de procedure waarbij, soms al voordat het Donorregister is geraadpleegd of met de familie is gesproken, wettelijk toegestane, voorbereidende en preserverende handelingen bij de overledene worden uitgevoerd.

TABEL 4.1 GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE ORGAANDONATIEPROCEDURES IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1997	1998	1999	2000	2001
TOTAAL AANTAL GEMELDE DONOREN	231	214	174	212	208
TOTAAL AANTAL GEËFFECTUEERDE DONATIEPROCEDURES	216	196	165	202	187
NHB-nierdonor	15	33	36	41	56
Alleen nierdonor	45	41	19	26	16
Geen nierdonor	3	1	0	2	**1
Multi-orgaandonor	153	121	110	133	*114
% multi-orgaandonatie	72	62	67	66	61

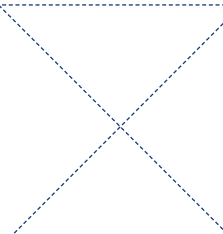
* inclusief 2 NHB-donoren waarbij ook de lever werd getransplanteerd

** bij deze donatieprocedure werd wel meer dan één orgaan getransplanteerd



Sinds het voorjaar van 1998 zijn alle Nederlanders van 18 jaar en ouder benaderd om hun wilsbeschikking omtrent orgaan- en weefsel-donatie in een nationaal Donorregister vast

te leggen. Daarnaast is ook het Donorcodicil nog legitiem. Het nadeel daarvan is dat nabestaanden vaak niet op de hoogte zijn, waar dit codicil wordt bewaard.



In de regio's Groningen en Rotterdam was het percentage MOD in 2001 het hoogst. In de regio's Maastricht en Utrecht was het percentage MOD beduidend lager dan in de andere regio's vanwege een substantieel aantal NHB-nierdonatieprocedures (tabel 4.1.1).

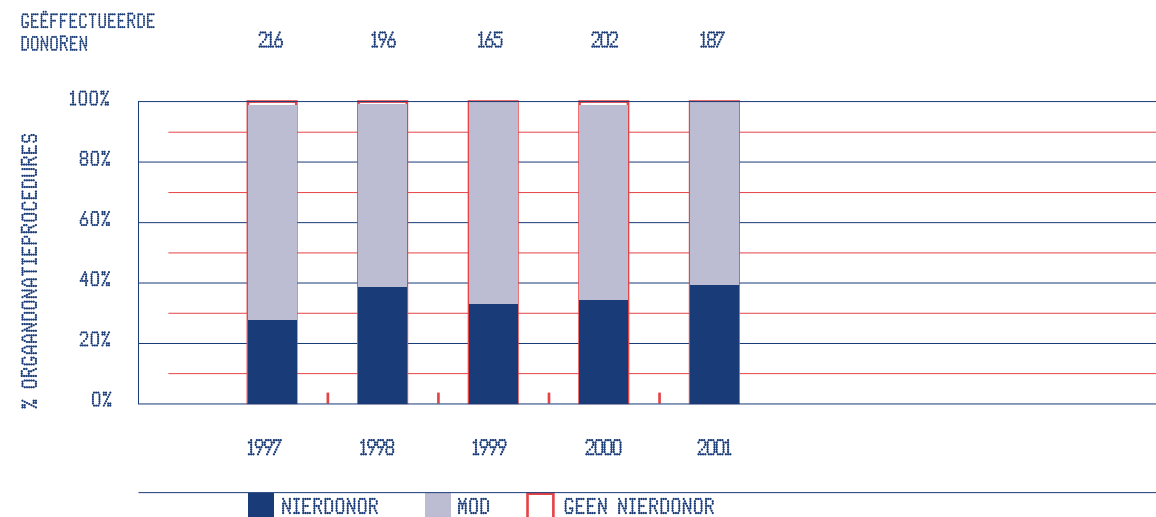
Bij 5 donoren zijn alle 7 te doneren organen uitgenomen en getransplanteerd, bij 12 donoren waren het 6 van de 7 organen, bij 14 donoren 5 van de 7 organen, bij 23 donoren 4 van de 7 organen, bij 56 donoren 3 van de 7 organen, bij 64 donoren 2 van de 7 organen en bij 13 donoren 1 van de 7 te doneren organen. Totaal waren er 580 transplantaties uitgevoerd met 578 organen afkomstig van Nederlandse donoren; 3 levers zijn voor 6 splitlevertransplantaties gebruikt, 2 nieren voor kidney-en-bloctransplantaties.

TABEL 4.1.1 GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE ORGAANDONATIEPROCEDURES PER REGIO IN 2001

REGIO	Gemelde donoren	Geëffectueerde procedures	Alleen nierdonatie	NHB-nierdonatie	Multi-orgaan donor	% Multi-orgaandonatie
Amsterdam	30	25	4	6	15	60
Groningen	31	30	3	5	*22	73
Leiden	23	22	4	5	13	59
Maastricht	32	22	1	12	9	41
Nijmegen	38	37	3	10	24	65
Rotterdam	19	18	0	5	**13	72
Utrecht	35	33	1	13	**19	58
TOTAAL	208	187	16	56	115	61

* Bij 1 donatieprocedure werden de nieren niet getransplanteerd, echter wel de pancreas en linker long.

** Inclusief 1 NHB multi-orgaanonor



FIGUUR 4.1 PERCENTAGES NIERDONOR, MULTI-ORGAANDONOR, GEEN NIERDONOR VAN HET TOTAAL AANTAL GEËFFECTUEERDE ORGAANDONATIEPROCEDURES

De daling van het aantal donoren en de toename van het aandeel aan NHB-donoren in 2001 weerspiegelt zich in een daling van het aantal beschikbaar gekomen organen. Tabel 4.2 geeft het aantal geëffectueerde donatieprocedures weer.



Landje-pik is een van de leukste spelletjes die je als kind kunt spelen. Zeker omdat het zo gevaarlijk is, met zo'n scherp mes dat trillend in de grond valt. Geen wonder dat mijn moeder

ons verbood om een mes uit haar la mee te nemen. 'Je waagt het niet,' zei ze. En dat deden we dan ook niet. Want ik wist nog een bron: mijn grootvader. Ik wist dat hij nog ergens een

werkmesje moest hebben liggen. Ik liep naar z'n schuur en vond het mesje in een oude stoffige gereedschapskist. Het was een echt werkmesje, met een handvat van bruin leren plakband.

Zo konden we landje-pik spelen, zonder toestemming van moeder. Telkens weer konden we via grootvaders bergplaats onze landje-pikavonturen voortzetten.

Toen hij verhuisde bleek de kist er nog te staan. Ik heb 'm ingepikt en het mesje is nog in mijn bezit.

TABEL 4.2 GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE DONATIEPROCEDURES PER ORGAAN IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1997	1998	1999	2000	2001
Nier	213	195	165	200	186
Pancreas	33	34	24	28	33
Hart	81	62	52	48	42
Long	20	32	23	29	24
Lever	145	115	103	129	106

In tabel 4.3 worden donormeldingen en geëffectueerde donatieprocedures per regio per miljoen inwoners weergegeven. In deze berekening zijn de inwoners opgenomen behorende bij de donatieregio zoals vermeld in voorgaande jaarverslagen. Dit aantal verschilt met het adherentiegebied van de patiënten die op de nierwachtlijst staan (tabel 3.2). Het aantal geëffectueerde donatieprocedures per miljoen inwoners in 2001 nam af van 12.8 naar 11.7. Alleen de regio Leiden en Utrecht vertoonde een lichte stijging ten opzichte van 2000. Door een actief NHB-donatieprogramma in de regio's Utrecht en Maastricht hebben deze twee regio's het hoogste aantal nierdonatieprocedures per miljoen inwoners.

TABEL 4.3 AANTAL ORGAANDONORMELDINGEN EN GEËFFECTUEERDE ORGAANDONATIEPROCEDURES PER MILJOEN INWONERS PER ADHERENTIEGEBIED IN 2001

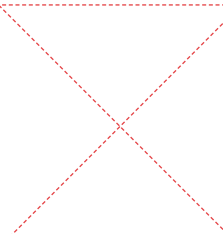
REGIO	Aantal 10 ⁶ inwoners*	Aantal donormeldingen	Per 10 ⁶ inwoners	Geëffectueerde donatieprocedures	Per 10 ⁶ inwoners
Amsterdam	2.5	30	12.0	25	10.0
Groningen	3.1	31	10.0	30	9.7
Leiden	2.0	23	11.5	22	11.0
Maastricht	0.9	32	35.6	22	24.4
Nijmegen	3.4	38	11.2	37	10.9
Rotterdam	2.6	19	7.3	18	6.9
Utrecht	1.5	35	23.3	33	22.0
TOTAAL	16.0	208	13.0	187	11.7

* gebaseerd op CBS-gegevens; *kerncijfers viercijferige postcodegebieden januari 2001'

In tabel 4.3.1 wordt een overzicht gegeven van het aantal geëffectueerde postmortale organaandonoren van de afgelopen jaren per regio.

TABEL 4.3.1 AANTAL GEËFFECTUEERDE POSTMORTALE ORGAANDONATIEPROCEDURES PER REGIO IN HET AANGEGEVEN JAAR

REGIO	1997	1998	1999	2000	2001
Amsterdam	25	22	24	34	25
Groningen	48	34	27	30	30
Leiden	22	24	14	20	22
Maastricht	28	26	21	23	22
Nijmegen	56	48	36	41	37
Rotterdam	25	18	17	24	18
Utrecht	12	24	26	30	33
TOTAAL	216	196	165	202	187



Discrepancie tussen het aantal donormeldingen per orgaan en het aantal getransplanteerde organen heeft met verschillende factoren te maken. Zo worden de organen long en pancreas in vergelijking met hart en lever vaker om medische redenen al op voorhand ongeschikt bevonden voor transplantatie, waardoor ze niet bij het orgaancentrum gemeld worden. Daarnaast geldt met name voor de long- en de pancreasdonor een lagere leeftijdsgrens (voor donatie), hetgeen zich ook weerspiegelt in het aantal donormeldingen. In tabel 4.4 staan deze redenen weergegeven. Van de 186 Nederlandse nierdonoren zijn uiteindelijk 353 nieren getransplanteerd in 2001. Van de 77 bij het orgaancentrum gemelde non-heartbeating-donoren zijn uiteindelijk van 58 donoren één of beide nieren getransplanteerd, van 2 is ook de lever getransplanteerd en van 24 donoren is het hart aangeboden aan de hartkleppenbank en van één donor is het pancreas aangeboden aan de pancreasbank.

TABEL 4.4 OVERZICHT DONORMELDINGEN EN GEEFFECTUEERDE IN NEDERLAND BESCHIKBAAR GEKOMEN ORGANEN IN 2001

	Nieren*	Pancreas*	Hart**	Long**	Lever
TOTAAL AANTAL DONOREN	208	208	208	208	208
Organen niet gemeld:	4	111	83	154	78
Medische redenen	4	26	14	61	5
Geen toestemming		8	16	16	3
NHBD		76	53	77	70
Overige		1			
Donormelding per orgaan	208	97	125	54	130
Aantal organen	412	97	125	107	***133
Reden waarom geen uitname					
Medische redenen	26	26	6	60	21
Organisatorische redenen		1	1	2	
Aanbod ingetrokken	2	1	3		
Geen passende ontvanger					
Geen toestemming					
Wel uitname maar geen transplantatie					
Niet aangeboden om medisch redenen	16				
Niet geaccepteerd om medische reden	13	4	1	1	3
Indirect naar onderzoeksprogramma	1				
Anatomie donororgaan	1				
Aanbod ingetrokken					
Kidney en bloc transplantatie	1				
Pancreasbank		32			
Hartkleppenbank			72		
Getransplanteerde organen	352	33	42	44	***109

* inclusief donoren gemeld voor nier met pancreastransplantatie

** inclusief donoren gemeld voor hart met longtransplantatie

*** inclusief 3 extra organen verkregen via split-leverdonatie

TABEL 4.5 AANTAL DONOREN PER ORGAAN PER REGIO IN 2001

REGIO	Nierdonor	Pancreasdonor	Hartdonor	Longdonor	Leverdonor
Amsterdam	25	8	9	5	14
Groningen	29	7	9	4	*17
Leiden	22	3	7	4	12
Maastricht	22	2	0	2	9
Nijmegen	37	6	10	1	24
Rotterdam	18	2	1	3	*13
Utrecht	33	5	6	5	*17
TOTAAL	186	33	42	24	106

* inclusief 1 splitleverdonor

Bij orgaandonatieprocedures zijn voornamelijk de grote ziekenhuizen verantwoordelijk voor het aanbod. 79% (N=148/187) van het aantal orgaandonatieprocedures (tabel 4.5.1) kwam uit de ziekenhuizen met meer dan 600 bedden.

TABEL 4.5.1 AANTAL EN PERCENTAGE ORGAANDONATIEPROCEDURES PER ZIEKENHUISKLASSE IN 2001

KLASSE*	Aantal bedden	Aantal donatieprocedures	%
I	1.948	1	0.5
II	15.259	13	7
III	12.174	25	13
IV	10.651	45	24
V	14.589	103	55
TOTAAL	54.621	187	100

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

4.1 DONORPROFIEL

Tabel 4.6 toont enkele demografische kenmerken van de orgaandonoren over de afgelopen jaren. Wat opvalt is dat er in 2001 een afname was van de oudere donoren en dat het aandeel donoren ten gevolge van een ongeval in 2001 iets is toegenomen ten opzichte van 2000. In tabel 4.7 zijn deze demografische kenmerken uitgesplitst naar de verschillende orgaandonoren in 2001.

TABEL 4.6 DEMOGRAFIE POSTMORTALE ORGAANDONOREN IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1997		1998		1999		2000		2001	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Leeftijd (jaren)										
0-15	22	10	16	8	17	10	13	6	9	5
16-55	164	76	141	72	112	68	135	67	138	73
56-64	21	10	20	10	24	15	43	21	31	17
≥ 65	9	4	19	10	12	7	11	5	9	5



De bewerkte donorhuid wordt in glycerol gepreserveerd en kan op deze wijze maximaal 5 jaar bewaard blijven, bij een temperatuur van 4°Celsius.

	1997		1998		1999		2000		2001	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Geslacht										
Man	111	51	110	56	77	47	97	48	93	50
Vrouw	105	49	86	44	88	53	105	52	94	50
Bloedgroep										
A	96	44	81	41	70	42	74	36	77	41
AB	8	4	8	4	5	3	8	4	2	1
B	20	9	12	6	11	7	20	10	14	8
O	92	43	95	49	79	48	100	50	94	50
Doodsoorzaak										
Ongeval	90	42	57	29	55	33	45	22	48	26
Natuurlijk	121	56	132	67	105	64	151	75	135	72
Zelfmoord	5	2	7	4	5	3	6	3	4	2

In 2001 bestond 26% van de doodsoorzaken uit schedelhersenletsel, grotendeels ten gevolge van een ongeval, 59% bestond uit een cerebro vasculair accident (hersenvloeding, herseninfarct), 9% uit een respiratoire/circulatoire aandoening, 4% uit de categorie overige natuurlijke doodsoorzaken en 2% ten gevolge van (zelf)moord.

TABEL 4.7 DEMOGRAFIE PER ORGAANDONOR IN 2001

	Nierdonor		Pancreasdonor		Hartdonor		Longdonor		Leverdonor	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Leeftijd (jaren)										
0-15	9	5	3	9	2	5	1	4	5	5
16-55	137	74	29	88	39	93	23	96	81	76
56-64	31	17	1	3	1	2			17	16
≥65	9	4							3	3
Geslacht										
Man	93	50	11	33	20	48	7	29	52	49
Vrouw	93	50	22	67	22	52	17	71	54	51
Bloedgroep										
A	76	41	13	39	21	50	11	46	43	41
AB	2	1	0	0	0	0	1	4	1	1
B	14	8	2	6	1	2	1	4	9	8
O	94	50	18	55	20	48	11	46	53	50
Doodsoorzaak										
Ongeval	48	26	9	27	15	36	5	21	28	26
Natuurlijk	134	72	23	70	26	62	18	75	76	72
Zelfmoord	4	2	1	3	1	2	1	4	2	2



Eén zomer lang trok ik op met de supportersvereniging van de Go Ahead Eagles - voornamelijk omdat m'n vriendje er lid van was. Dat was m'n eerste vriendje. In ieder geval m'n eerste echte

vriendje. We schilderden de reclameborden en hadden enorm veel plezier. M'n vriendje had een groen bomber-jack aan en zag er prachtig en stoer uit. Om z'n arm droeg hij de rood-gele

aanvoedersband van de Eagles. Die had-ie ooit van z'n favoriete Eagles-voetballer gekregen. Op een dag haalde hij die band van z'n arm en zei tegen mij: 'Die is voor jou!' Dat voelde ik als

4.2 NIERDONATIEPROCEDURES

Behalve transplantatie van postmortale nieren werden er ook 163 niertransplantaties verricht met een nier van een levende verwante (Living Related, LR) (62%; N=101/163) of niet-verwante donor (Living Unrelated, LUR) (38%; N=62/163). Omdat na de peildatum voor het jaarverslag van 2000 nog een aantal transplantaties met nieren van levende donoren zijn geregistreerd, verschilt het aantal met wat in het jaarverslag van 2000 vermeld stond. Deze niertransplantaties zijn in tabel 4.8 aangepast. In Amsterdam en Nijmegen vonden in 2001 4 transplantaties minder plaats dan in 2000, in Maastricht 3 minder en in Groningen 2 minder. In Leiden en Rotterdam bleven het aantal gelijk en in Utrecht werden 2 nieren meer getransplanteerd afkomstig van levende donoren in vergelijking met 2000.

TABEL 4.8 AANTAL NIEREN AFKOMSTIG VAN LEVENDE DONOREN PER REGIO IN HET AANGEGEVEN JAAR

REGIO	1997		1998		1999		2000		2001	
	LR	LUR	LR	LUR	LR	LUR	LR	LUR	LR	LUR
Amsterdam	6	0	5	1	9	4	14	6	13	3
Groningen	5	1	7	2	6	7	17	5	13	7
Leiden	2	3	6	3	15	5	22	3	15	10
Maastricht	6	4	5	3	7	3	14	3	8	6
Nijmegen	20	3	29	3	26	8	27	12	22	13
Rotterdam*	25	3	23	6	25	8	30	9	20	19
Utrecht*	10	3	11	4	7	4	12	0	10	4
TOTAAL	74	17	86	22	95	39	136	38	101	62

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

In 2001 werden 108 postmortale nieren, afkomstig van 58 NHB-nierdonatieprocedures aangeboden voor transplantatie. Dit waren 7 NHB-nierdonatieprocedures categorie II (acuut overleden al dan niet na een poging tot reanimatie) en 51 categorie III (spoedig verwacht overlijden). Er zijn 14 NHB-nierdonatieprocedures uitgevoerd in de regio Utrecht, 12 in de regio Maastricht, 10 in de regio Nijmegen, 6 in de regio Amsterdam en Rotterdam, 5 in de regio Leiden en Groningen. In de regio's Utrecht en Maastricht is het aandeel NHB-donornieren het grootst en in de regio's Groningen en Leiden het laagst. In de regio Rotterdam en Utrecht vonden de eerste NHB-leverdonaties plaats.

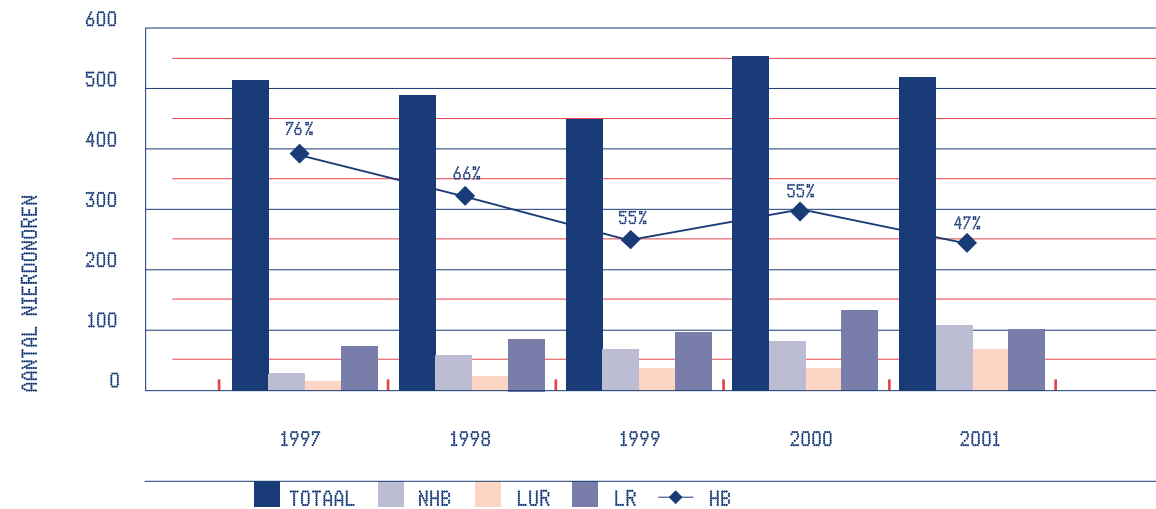
een hele eer. De verkering was kort erna uit, maar die aanvoedersband heb ik nog steeds bewaard.

TABEL 4.9 AANTAL NIEREN AFKOMSTIG VAN NHB-DONOREN PER REGIO IN HET AANGEGEVEN JAAR

REGIO	1997	1998	1999	2000	2001		NHB%
	NHB	NHB	NHB	NHB	NHB	HB	
Amsterdam	0	5	12	12	12	35	26
Groningen	0	0	0	4	10	44	19
Leiden	2	1	0	5	9	33	21
Maastricht	14	27	20	19	21	19	53
Nijmegen	8	16	17	16	19	53	26
Rotterdam	2	0	0	0	12	*23	33
Utrecht	2	12	19	24	25	37	40
TOTAAL	28	61	68	80	108	244	31
%	7	16	21	21	31	69	

* inclusief 1 kidney en bloc

De bijdrage van NHB-donatieprocedures steeg van 21% in 2000 naar 31% in 2001. Het aandeel van nierdonaties van levende donoren in 2001 bleef procentueel (32%) gezien gelijk aan 2000. Het totaal aantal beschikbare donornieren nam af door een daling van postmortale hersendode donoren (heartbeating) en een daling van donatie door levende donoren. Figuur 4.2 geeft de tendens van het aantal beschikbare donornieren voor transplantatie grafisch weer. Het aandeel van de nieren afkomstig van postmortale heartbeating-donoren nam in de loop van 5 jaar af met 29%.



FIGUUR 4.2 AANTAL NHB-NIERDONOREN, LEVEND NIET VERWANTE NIERDONOREN (LUR), LEVEND VERWANTE NIERDONOREN (LR) EN PERCENTUEEL AANGEGEVEN HET AANDEEL HEARTBEATING-DONOREN



Na het overlijden krijgt de orgaandonor een zogenaamde donorbehandeling. Deze behandeling is erop gericht om nadat de patiënt is overleden, deze hemodynamisch stabiel te houden.

Het doel daarvan is de organen in zo gunstig mogelijke omstandigheden te bewaren tot het moment van uitname.

5 ORGAANTRANSPLANTATIES

Er waren in 2001 twee primeurs in Nederland op het gebied van transplantatie. In september was de eerste dunnedarmtransplantatie in Groningen, in oktober 2001 werden twee levertransplantaties uitgevoerd afkomstig van NHB-donoren in Leiden en Rotterdam.

Als gevolg van het afgenomen aantal orgaandonoren nam ook het aantal orgaantransplantaties af in 2001. Het aantal verrichte niertransplantaties met postmortale nieren nam af met 33 (-9%), ook het aantal verrichte niertransplantaties met levende donornieren daalde en wel met 11 (-9%), zodat er in 2001 totaal 44 niertransplantaties minder werden uitgevoerd dan in 2000. Het aantal hart- en levertransplantaties nam af met respectievelijk 4 (-9%) en 16 (-16%) in 2001. Het aantal transplantaties van nier met pancreas nam toe met 5 (+27%), hart met long met 1 en de longtransplantaties steeg met 9 (+56%) in 2001 (tabel 5.1).

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

	1997	1998	1999	2000	2001
Nier-HB	374	*309	*265	*** 292	***231
Nier-NHB	27	54	62	77	105
Nier met pancreas	18	16	19	18	23
Pancreas	0	0	0	2	1
Hart	53	41	43	39	35
Long	10	17	**17	**16	25
Hart met long	0	0	2	1	2
Lever-HB	88	*98	*92	****118	****105
Lever-NHB	-	-	-	-	2
Lever-split	1	2	3	8	3
Dunne darm	-	-	-	-	1

* inclusief 1 nier met levertransplantatie

** inclusief 1 long met levertransplantatie

*** inclusief 2 nier met levertransplantatie

**** inclusief 1 long met levertransplantatie en 2 nier met levertransplantatie

Transplantaties met een nier van verwante en niet-verwante levende donoren spelen een steeds grotere rol. De verwantschap tot de donor bestond in 2001 uit 25 moeders, 16 vaders, 49 uit broer/zus relatie en 11 uit een andere verwante relatie (b.v. oom, neef, nicht). Bij niet-verwantschap bestaat de relatie tot de donor uit 48 partners en 14 andere niet-verwanten (tabel 5.2). Het aandeel niertransplantaties verricht met een nier van een levende donor verschilde per regio en loopt uiteen van 22% van het totaal aantal uitgevoerde niertransplantaties in de regio Amsterdam tot circa 44% in de regio Nijmegen (tabel 5.3).

TABEL 5.2 AANTAL NIERTRANSPLANTATIES IN NEDERLAND MET ORGANEN VAN LEVENDE DONOREN IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1997	1998	1999	2000	2001
Verwante donor	74	86	95	136	101
Niet-verwante donor	17	22	39	38	62
TOTAAL	91	108	134	174	163

Tabel 5.3 geeft het aantal en type uitgevoerde transplantaties per transplantatiecentrum weer. Van de 108 nieren verkregen uit NHB-procedures werden 105 nieren daadwerkelijk in Nederland getransplanteerd, de overige nieren werden elders getransplanteerd. De eerste 2 levers afkomstig van NHB-procedures werden getransplanteerd in Leiden en Rotterdam.

TABEL 5.3 TRANSPLANTATIES IN 2001 PER CENTRUM EN PER ORGAAN

CENTRUM	Postmortale donoren				Levende donornier	Nier met Pancreas	Pancreas	Hart	Long	Hart met Long	Lever
	HB	NHB	LR	LUR							
Amsterdam	39	18	13	3							
Groningen	*51	9	13	7	5	1			18	2	*51
Leiden	*28	11	15	10	18						*23
Maastricht	24	15	8	6							
Nijmegen	32	12	22	13							
Rotterdam	35	18	**20	19				15			36
Utrecht	22	22	**10	4				20	7		
TOTAAL	231	105	101	62	23	1		35	25	2	***110

* inclusief 1 nier met levertransplantatie

** inclusief 1 transplantatie in het Sophia kindziekenhuis en 2 transplantaties in het Wilhelemina kindziekenhuis

*** inclusief 2 levertransplantaties afkomstig van NHB-donoren in Leiden en Rotterdam

5.1 DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE GETRANSPLANTEERDE PATIËNTEN

Tabel 5.4 vermeldt enkele kenmerken van de getransplanteerde patiënten. De gegevens van de 2 hart met long-, de enige dunne darm-, de 1 pancreas-, en de 2 lever met niertransplantaties zijn in deze tabel niet opgenomen.

TABEL 5.4 DEMOGRAFISCHE KENMERKEN VAN DE GETRANSPLANTEERDE PATIËNTEN IN 2001

TRANSPLANTATIES MET POSTMORTALE DONOREN	Nier	Pancreas	Hart	Long	Lever
Type transplantatie					
Enkel orgaan	334	1	35	25	108
Combinatie van organen	25	23	2	2	2
TRANSPLANTATIES MET POSTMORTALE DONOREN	alleen nier	nier met pancreas	alleen hart	alleen long	alleen lever
TOTAAL	334	23	35	25	108
Leeftijd (jaren)					
0-15	20		1	1	13
16-55	218	20	25	19	77
56-64	69	3	9	5	15
≥ 65	27				3
Bloedgroep					
A	133	11	17	13	42
AB	15		1	2	6
B	45	3	3	2	13
O	141	9	14	8	47
Wachtduur (maanden)					
0-5	6	2	15	5	54
6-11	30	11	16	2	51
12-23	55	10	3	8	3
24-59	187		1	9	
≥ 60	56			1	
Gemiddelde registratieduur (in dagen)	1.187	347	224	671	166
Gemiddelde dialyseduur (in dagen)	1.451	782			
Mediane registratieduur (in dagen)	1.105	357	201	631	184
Mediane dialyseduur (in dagen)	1.356	710			
Transplantatie					
Eerste	268	22	35	25	92
Retransplantatie	66	1	0		16
Urgentie code					
Transplantabel	290	23	20	21	86
High Urgency (voor hart 1a of 1b)			15	4	22
Speciale nierprogramma's					
Acceptable Mismatch	28				
Highly Immunized Trial	5				
Eurotransplant Senior Program	11				



In 1986 kreeg ik een ongeluk. Laat ik het 'een vreemde ontmoeting met glas' noemen. Het gevolg was wel dat ik mijn arm niet meer kon draaien en in 'de smekstand' brengen. Ik wilde

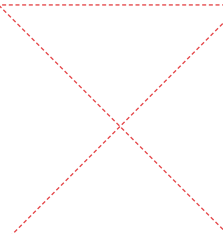
dat die functie terugkwam en vandaar dat er een speciale spalk voor mij werd ontworpen. Een uniek exemplaar, zo verzekerde men mij. Helaas werkte de prothese van geen kanten.

Mijn arm werd er alleen maar paars van, omdat de spalk hem afknelde. Woest was ik. Ik weigerde om het ding te betalen. De deurwaarder kwam er op een gegeven moment aan te pas en later

zelfs de rechtbank. Ik vond dat ik in mijn recht stond en bleef doorprocederen. Waarom zou ik betalen voor een slecht voorwerp? Het liep steeds hoger op, maar op de dag dat

de zaak voor de rechter zou komen liet de orthopedische werkplaats weten dat zij een fout hadden gemaakt en betaalden de schade. Ik kreeg mijn spalk. Die staat sindsdien op de

vensterbank en vertelt zijn verhaal.



TRANSPLANTATIES MET POSTMORTALE DONOREN	alleen nier	nier met pancreas	alleen hart	alleen long	alleen lever
HLA-A, B, DR mismatch					
0	55				
1	45				
2	104				
3	88				
4	33				
5	9				
6					
% PRA voor transplantatie					
0-5%	281	22			
6-84%	44	1			
85-100%	9				
Transplantaties met levende donoren					
Type donor					
LR	101				
LUR	62				
TOTAAL AANTAL TRANSPLANTATIES	522	23	35	25	108

Kenmerken van de niergetransplanteerden met nieren afkomstig van postmortale donoren

- In 2001 was 6% (N=20/334) jonger dan 15 jaar, 65% (N=218/334) tussen de 16 en 55 jaar, 21% (69/334) tussen de 56 en 64 jaar en 8% (27/334) was 65 jaar of ouder.
- De groep die langer dan 5 jaar op de wachtlijst had gestaan en getransplanteerd werd, steeg in 2001 naar 17% (N=56/334) en is 3% hoger dan in 2000 (N=50/367).
- Voor 80% (N=268/334) van de patiënten betrof het de eerste transplantatie. In 2000 was dit 90% (N=331/367).
- 6 patiënten werden binnen 5 maanden getransplanteerd, 30 patiënten na een wachtduur van 6 - 11 maanden, 55 patiënten na een wachtduur van 12 - 23 maanden, 187 patiënten na een wachtduur van 24 - 59 maanden en 56 patiënten na een wachtduur van meer dan 60 maanden.
- Er werden 25 niertransplantaties uitgevoerd in combinatie met een ander orgaan: 23 maal met een pancreas en 2 maal met een lever.
- 16% (N=55/334) van de niertransplantaties werd uitgevoerd zonder HLA-A-B-DR mismatches tussen donor en ontvanger. In 2000 was dit 20% (N=73/367).
- 16% (N=53/334) van de getransplanteerden had een percentage PRA groter dan 6%. In 2000 was dit 17% (N=62/367).
- Het aantal patiënten dat getransplanteerd werd via een speciale wachtlijst bestond uit 28 patiënten via het 'Acceptable Mismatch Program', 5 patiënten via de 'Highly Immunized Trial' en 11 patiënten via het 'ouderen voor ouderen'-programma binnen Eurotransplant (Eurotransplant Senior Program).

Kenmerken van de niergetransplanteerden met nieren afkomstig van levende donoren

- 31% (N=163/523) van de getransplanteerden ontving een nier van een levende donor. In 2000 was dit 32% (N=174/541).
- Bij de getransplanteerden met een nier van een levende donor was 4% (N=6/163) jonger dan 15 jaar, 79% (N=128/163) tussen de 16 en 55 jaar, 12% (N=19/163) tussen de 56 en 64 jaar en 6% (N=10/163) was 65 jaar of ouder.
- Voor 91% (N=148/163) van de patiënten betrof het een eerste niertransplantatie. In 2000 was dit 97% (N=168/174).

Kenmerken van de nier met pancreasgetransplanteerden

- Er werden geen patiënten jonger dan 15 jaar getransplanteerd, 20 patiënten waren tussen 16 en 55 jaar en 3 waren tussen de 56 en 64 jaar.
- Patiënten met bloedgroep A werden het meest getransplanteerd.
- 2 patiënten werden binnen 5 maanden getransplanteerd, 11 patiënten na een wachtduur van 6 - 11 maanden en 10 patiënten na een wachtduur van 12 - 23 maanden.
- Op één patient na betrof het voor alle patiënten de eerste transplantatie.
- 96% (N=23/24) van de pancreastransplantaties werd in combinatie met een niertransplantatie uitgevoerd.
- In 2001 werd 1 pancreastransplantatie uitgevoerd zonder een niertransplantatie. In 2000 waren dit er 2.

Kenmerken van de hartgetransplanteerden

- In 2001 werd 1 kind getransplanteerd. In 2000 waren dit er 2.
- Patiënten met bloedgroep A werden het meest getransplanteerd.
- 11% (N=4/35) van de patiënten hadden langer dan 1 jaar op de wachtlijst gestaan. In 2000 was dit 10% (N=4/39).
- 15 patiënten werden binnen 5 maanden getransplanteerd, 16 patiënten na een wachtduur van 6 - 11 maanden op de wachtlijst, 3 patiënten na een wachtduur van 12 - 23 maanden en 1 patiënt stond langer dan 24 maanden op de wachtlijst.
- Voor alle patiënten betrof het de eerste transplantatie.
- 15 patiënten stonden geregistreerd op de wachtlijst ten tijde van de transplantatie op 1a of 1b.

Kenmerken van de longgetransplanteerden

- Er werden 5 patiënten ouder dan 55 jaar getransplanteerd. In 2000 waren dit er geen.
- Patiënten met bloedgroep A werden het meest getransplanteerd.
- 40% (N=10/25) van de patiënten werd getransplanteerd na langer dan 2 jaar op de wachtlijst te hebben gestaan, één patiënt hiervan stond zelfs langer dan 5 jaar op de wachtlijst. In 2000 was het percentage patiënten dat langer dan 2 jaar op de wachtlijst had gestaan 20% (N=3/15).
- 5 patiënten werden binnen 5 maanden getransplanteerd, 2 patiënten na een wachtduur van 6 - 11 maanden, 8 patiënten na een wachtduur van 12 - 23 maanden en 9 patiënten na een wachtduur van 24 - 59 maanden en 1 patiënt stond langer dan 60 maanden op de wachtlijst voordat ze werden getransplanteerd.
- Voor alle patiënten betrof het de eerste transplantatie.
- Er werden 18 dubbelzijdige longtransplantaties uitgevoerd, en er werden 7 enkelzijdige longtransplantaties uitgevoerd.
- 4 patiënten stonden op de 'High Urgency' wachtlijst ten tijde van de transplantatie.

Kenmerken van de hart met longgetransplanteerden

- In 2001 werden 2 hart-met-dubbelzijdige longtransplantaties uitgevoerd. In 2000 was dit er 1.
- Deze 2 patiënten waren beide tussen de 16 en 55 jaar.
- De wachtduur was voor 1 patient korter dan 5 maanden en voor de andere patiënt tussen de 12 - 23 maanden.
- Voor beide patiënten betrof het de eerste transplantatie.
- 1 patiënt stond op de 'High Urgency' wachtlijst ten tijde van de transplantatie.

Kenmerken van de levergetransplanteerden

- In 2001 werden 13 kinderen getransplanteerd (12% van totaal levergetransplanteerden). In 2000 waren dit er 16 (13% van totaal levergetransplanteerden). Van de volwassenen waren er 77 tussen de 16 en 55 jaar, 15 tussen de 56 en 64 jaar en 3 patiënten waren 65 jaar of ouder.
- Patiënten met bloedgroep O werden het meest getransplanteerd.
- 54 patiënten werden binnen 5 maanden getransplanteerd, 51 patiënten na een wachtduur van 6 - 11 maanden en 3 patiënten stonden langer dan 12 maanden maar korter dan 23 maanden op de wachtlijst voordat ze werden getransplanteerd.
- Voor 85% (N=92/108) van de patiënten betrof het de eerste transplantatie.



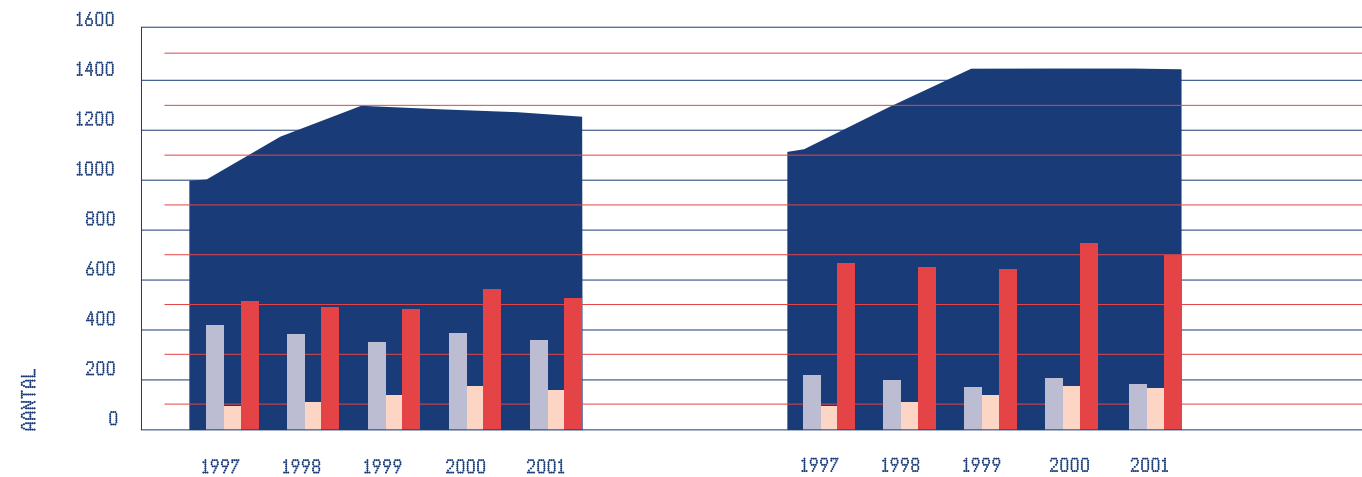
Tijdens het transport van het donorziekenhuis naar het transplantatiecentrum worden de te transplanteren organen gekoeld bewaard op smeltend ijs, om de organen in een goede conditie

voor de ontvanger te houden. De tijd tussen uitname en transplantatie, de zogenaamde koude ischaemietijd moet bij voorkeur zo kort mogelijk worden gehouden. Deze koude

ischaemietijd verschilt per orgaan. Voor een nier is dit 24 uur, voor het pancreas 12 uur, voor lever 8 uur en voor hart en longen 6 uur.

- 22 patiënten stonden op de 'High Urgency' wachtlijst ten tijde van de transplantatie, 17 patiënten op T2, 62 patiënten op T3 en 7 patiënten op T4.
- Er werden 3 splitlevertransplantaties, 2 levertransplantaties in combinatie met een nier (beide hadden een T3 urgentie) en 105 levertransplantaties uitgevoerd.

In figuur 5.1 wordt de tendens van de nierwachtlijst over de jaren grafisch weergegeven. Tevens is hierin het aantal postmortale donatieprocedures weergegeven en het aantal donatieprocedures van levende donoren. Figuur 5.2 geeft een overzicht van de wachtlijst van alle organen samen.



	1997	1998	1999	2000	2001		1997	1998	1999	2000	2001
NIERWACHTLIJST	997	1169	1292	1278	1272	TOTALE WACHTLIJST	1119	1287	1443	1442	1441
POSTMORTALE NIERDONATIES	414	379	346	381	353	POSTMORTALE DONOREN	216	196	165	202	187
LEVENDE NIERDONATIES	91	108	134	171	163	LEVENDE DONOREN	91	108	134	174	163
NIERTRANSPLANTATIES	510	487	480	558	522	ALLE TRANSPLANTATIES	662	645	637	745	694

FIGUUR 5.1 DISCREPANTIE TUSSEN NIERWACHTLIJST, NIERDONATIE-PROCEDURES EN NIERTRANSPLANTATIES

FIGUUR 5.2 DISCREPANTIE VAN ALLE ORGAANWACHTLIJSTEN, -DONATIEPROCEDURES EN -TRANSPLANTATIES

5.2 UITWISSELING ORGANEN BINNEN EUROTRANSPLANT

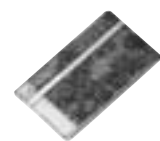
Tabel 5.5 toont het aantal verkregen organen en orgaantransplantaties in Nederland in relatie tot de overige Eurotransplant-landen. De balans van de uitwisseling van organen tussen Nederland en de andere Eurotransplant-landen is in het voordeel voor long- en nierdonatie en -transplantatie van Nederland geweest. Dit jaar zijn er in Nederland 4 nieren en 3 enkelzijdige longen meer getransplanteerd dan er gedoneerd zijn. Voor de overige organen is het aantal donatieprocedures in Nederland hoger dan het aantal in Nederland uitgevoerde transplantaties.

Eén van de oorzaken hiervan is gelegen in een groter aantal patiënten per miljoen inwoners op de wachtlijsten van de andere Eurotransplant-landen. Ruimere indicatiestelling alsmede een liberaler donoracceptatiebeleid spelen mogelijk ook een rol.

In bijlage 2 is de balans tussen donormelding en transplantatie nog verder uitgesplitst.

TABEL 5.5 ORGAANDONATIES EN -TRANSPLANTATIES IN NEDERLAND IN RELATIE TOT EUROTRANSPLANT (ET) IN 2001

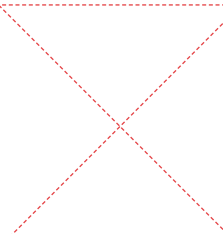
DONATIELAND		TRANSPLANTATIELAND				VERSCHIL TUSSEN TRANSPLANTATIE EN DONATIE
		OVERIGE ET LANDEN	NEDERLAND	LANDEN BUITEN ET	TOTAAL BESCHIKBAAR	
NIER	Overige ET landen	2.684	86	3	2.773	+18
	Nederland	81	273	1	355	+4
	Landen buiten ET	26			26	-22
TOTAAL AANTAL NIERTRANSPLANTATIES		2.791	359	4	3.154*	
HART	Overige ET landen	523	4	5	532	+8
	Nederland	10	30		40	-5
	Landen buiten ET	7	1		8	-3
TOTAAL AANTAL HARTTRANSPLANTATIES		540	35	5	580	
LONG (DUBBELZIJDIG)	Overige ET landen	145	1	2	148	+6
	Nederland	2	16		18	
	Landen buiten ET	7	1		8	-6
TOTAAL AANTAL DUBBELZIJDIG LONGTRANSPLANTATIES		154	18	2	174	
LONG (ENKELZIJDIG)	Overige ET landen	72	3		75	-3
	Nederland		4		4	+3
	Landen buiten ET					
TOTAAL AANTAL ENKELZIJDIG LONGTRANSPLANTATIES		72	7	0	79	
HART MET LONG	Overige ET landen	19			19	
	Nederland		2		2	
	Landen buiten ET					
TOTAAL AANTAL HART MET LONGTRANSPLANTATIES		19	2	0	21	
LEVER	Overige ET landen	882	30	2	914	+15
	Nederland	28	76		104	+3
	Landen buiten ET	19	1		20	-18
TOTAAL AANTAL LEVERTRANSPLANTATIES		929	107	2	1038	
SPLIT LEVER	Overige ET landen	64			64	+8
	Nederland	4	2		6	-3
	Landen buiten ET	4	1		5	-5
TOTAAL AANTAL SPLIT LEVERTRANSPLANTATIES		72	3	0	75	



Ooit heb ik met een telefoonkaart vanuit een cel een goede vriendin in Duitsland gebeld. Dat was een vreemde ervaring: je beltijd zo te zien verdwijnen.

Het moment waarop de kaart verbruikt was deed mij de relativiteit van tijd inzien. Wat tien minuten is voor de een, is een half uur voor een ander, ook al is het maar een minuut.

Net als het met deze kaart gepleegde telefoontje.



DONATIELAND		TRANSPLANTATIELAND				
		OVERIGE ET LANDE	NEDERLAND	LANDE BUITEN ET	TOTAAL BESCHIKBAAR	VERSCHIL TUSSEN TRANSPLANTATIE EN DONATIE
PANCREAS/ EILANDJES IN COMBINATIE MET NIER	Overige ET landen	235	5		240	+8
	Nederland	13	18		31	-8
	Landen buiten ET					
TOTAAL AANTAL NIER MET PANCREAS OF NIER MET EILANDJESTRANSPLANTATIES		248	23	0	271	
PANCREAS	Overige ET landen	38			38	+1
	Nederland	1	1		2	-1
	Landen buiten ET					
TOTAAL AANTAL PANCREASTRANSPLANTATIES		39	1		40	

* kidney-en-bloc worden in deze telling als 2 donaties en transplantaties geteld. Nieren ten behoeve van nier-pancreas-donaties en -transplantaties worden ook meegeteld.

6 WEEFSELDONATIE, -TRANSPLANTATIE, -WACHTLIJSTEN

De NTS heeft voor dit hoofdstuk gebruik gemaakt van de cijfers, die de Stichting BIS in januari 2002 beschikbaar heeft gesteld.

Op het gebied van weefseldonatie is er een continue verbetering te zien: kortere wachtlijsten, meer weefseldonoren. De ramp in Volendam heeft het publiek tot nadenken gezet met betrekking tot de donatie van weefsels bij overlijden. De Euro Skin Bank in Beverwijk houdt een hoeveelheid donorhuid in voorraad voor eventuele calamiteiten. Derhalve is er geen wachtlijst voor huidtransplantatie. Ten tijde van de brand op nieuwjaarsnacht in Volendam was er zoveel huid nodig dat er een tijdelijk tekort aan donorhuid ontstond, zodat donorhuid uit andere huidbanken in de wereld moest worden gehaald. Het aantal patiënten op de corneawachtlijst daalde van 435 in 2000 naar 358 aan het einde van 2001 (-18%). De wachtlijst voor hartkleptransplantatie daalde van 14 naar 5 personen en een wachtlijst voor bot- en peesweefsel nam ook af van 18 naar 5 personen. Deze patiënten wachten vaak op specifieke klep of bot-/peesweefsel, dat niet voorradig is (tabel 6.1).

TABEL 6.1 WACHTLIJST OP 31 DECEMBER IN HET AANGEGEVEN JAAR

	1997	1998	1999	2000	2001
Hartklep	15	15	16	14	5
Cornea	378	442	464	435	358
Bot	Niet bekend	58	1	18	5

Sinds de invoering van de Wet op de orgaandonatie is het aantal weefseldonoren per jaar gestegen. Het aantal weefseldonoren steeg in 2001 tot 1.746 (+22%). Het aantal botdonoren steeg van 97 in 2000 tot 104 in 2001 (+7%), het aantal corneadonoren steeg met 23% en het aantal huiddonoren steeg met 25% (tabel 6.2) ten opzichte van 2000. De vraag naar huid was na de brand in Volendam hoog. Door de inzet van de artsen en de bereidwilligheid tot donatie bij de nabestaanden werd het tekort aan huid snel verholpen. In 2001 bestond 81% van de aangeboden hartklepdonoren uit non-heartbeating-weefseldonoren ten opzichte van 67% in 2000; 4% van het aantal hartklepdonoren werd verkregen bij een zogeheten domino-procedure. Bij deze procedure wordt het hart van patiënten die een harttransplantatie ondergaan uitgenomen ten behoeve van hartklepdonatie. Voorts was 15% van de hartkleppen van een heartbeating-orgaandonor afkomstig, van wie het hart niet geschikt was voor harttransplantatie. Buiten postmortale weefseldonatie komt ook weefseldonatie bij leven voor, zoals de bovengenoemde domino-hartklepdonatie. Donatie bij leven van botweefsel is eveneens mogelijk. Het gaat hierbij meestal om heupkoppes die worden verwijderd bij patiënten die een kunstheup krijgt. Van dat botweefsel worden veelal botchips gemaakt, die gebruikt kunnen worden bij het herstel van botdefecten. In 1999 werden bij de Stichting BIS 1208 patiënten geregistreerd waarvan de heupkop gedoneerd werd na vervanging door een kunstheup, in 2000 waren dit er 1377 (+14%) en in 2001 steeg dit aantal donoren naar 1531 (+11%).



Na transplantatie wordt het gedoneerde orgaan 'bewaard' in het lichaam van de ontvanger. Om het orgaan niet te verliezen, slijkt de ontvanger levenslang medicijnen die afstoting van het getransplanteerde orgaan door het lichaam van de ontvanger moeten voorkomen.

TABEL 6.2 POSTMORTALE WEEFSELDONOREN PER WEEFSEL PER AANGEGEVEN JAAR

DONOREN	1997*	1998	1999**	2000	2001
Cornea	1.577	974	1.216	1.315	1.618
Huid	362	277	201	275	343
Hartklep	203	198	243	324	325
Bot	69	69	100	97	104

* eind 1997 was er een verlaging van de leeftijdscriteria voor corneadonatie van 100 naar 80 jaar

** begin 1999 was er een verlaging leeftijdscriteria voor huiddonatie van 90 naar 80 jaar

TABEL 6.3 POSTMORTALE WEEFSELDONOREN PER REGIO PER AANGEGEVEN JAAR

REGIO	1997*	1998	1999**	2000	2001
Amsterdam	321	161	172	163	233
Groningen	214	136	193	260	296
Leiden	230	197	209	235	320
Maastricht	71	65	76	106	143
Nijmegen	465	312	364	371	416
Rotterdam	286	166	200	246	244
Utrecht	63	61	81	50	94
TOTAAL	1.650	1.098	1.295	1.431	1.746

* eind 1997 was er een verlaging van de leeftijdscriteria voor corneadonatie van 100 naar 80 jaar

** begin 1999 was er een verlaging leeftijdscriteria voor huiddonatie van 90 naar 80 jaar

Tabel 6.3 en tabel 6.4 geeft per regio het aantal weefseldonatieprocedures weer. De regio Leiden en Maastricht hadden het hoogst aantal weefseldonatieprocedures per miljoen inwoners (160), de regio Utrecht het laagst (63). Als cijfers worden vergeleken met 2000 dan blijkt dat de regio's Amsterdam, Groningen, Leiden, Maastricht, Nijmegen en Utrecht een stijging vertoonden van het aantal corneadonoren; regio Rotterdam bleef nagenoeg gelijk. De stijging en daling varieerden van +95% in de regio Utrecht, +42% in Amsterdam, +38% in de regio Leiden, +37% in de regio Maastricht, +16% in de regio Groningen, +13% in de regio Nijmegen, tot een hele kleine daling van -1% in de regio Rotterdam. Op de regio Rotterdam na, werd een stijging gezien van het aantal huiddonoren. In de regio's Maastricht, Nijmegen en Rotterdam was er een daling zichtbaar en voor de overige regio's was er een stijging zichtbaar van het aantal hartklepdonoren. Het aantal botdonoren steeg in de regio's Leiden, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam en Utrecht. Een daling van botdonoren werd gezien in de regio's Amsterdam en Groningen. De stijging en daling varieerden van +80% in regio Maastricht (2000: 5, 2001: 9) tot -40% in de regio Amsterdam (2000: 15, 2001: 9).

TABEL 6.4 WEEFSELDONATIEPROCEDURES PER REGIO: AANTAL WEEFSELDONOREN PER MILJOEN INWONERS PER REGIO IN 2001

REGIO	Cornea donoren	Huid donoren	Hartklep donoren	Bot donoren	Weefsel donoren	Per 10 ⁶ inwoners*
Amsterdam	212	60	36	9	233	93
Groningen	278	55	67	16	296	96
Leiden	307	64	57	22	320	160
Maastricht	133	25	22	9	143	159
Nijmegen	389	84	66	25	416	122
Rotterdam	219	38	55	17	244	94
Utrecht	80	17	22	6	94	63
TOTAAL	1.618	343	325	104	1.746	109

* zie inwonersaantal per regio in tabel 4.3

Totaal werden er 1.638 van de totaal 1.746 weefseldonatieprocedures uitgevoerd in de Nederlandse ziekenhuizen. Het aantal weefseldonatieprocedures binnen de huisartsenpraktijken en verpleeghuizen bedroeg in 2001 ongeveer 6% (n=108) van het totaal aantal weefseldonoren. Dit was 7% in 2000. Tabel 6.4.1 toont het aantal weefseldonatieprocedures per ziekenhuisklasse. Bij orgaandonatieprocedures zijn voornamelijk de grote ziekenhuizen verantwoordelijk voor het aanbod. Bij weefseldonatie dragen alle ziekenhuizen behalve de klasse I ziekenhuizen, substantieel bij aan het aanbod. In Bijlage I staan alle ziekenhuizen per regio vermeld waar weefsel- en/of orgaandonatieprocedures heeft plaatsgevonden. In deze lijst staan ook per regio de weefseldonatieprocedures vermeld die niet plaatsvonden in ziekenhuizen, maar gemeld zijn door (verpleeg)huisartsen uit de desbetreffende regio.

TABEL 6.4.1 WEEFSELDONATIEPROCEDURES PER ZIEKENHUISKLASSE IN 2001

KLASSE*	aantal bedden	aantal weefseldonatieprocedures	%
I	1.948	36	2
II	15.259	351	22
III	12.174	384	23
IV	10.651	391	24
V	14.589	476	29
TOTAAL	54.621	1.638	100

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

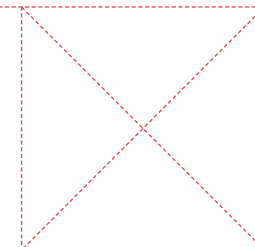
In tabel 6.5 staat het aantal weefseltransplantaties verricht in Nederland. Het aantal corneatransplantaties steeg met 44, het aantal hartkleptransplantaties daalde met 40 en het aantal transplantaties met botweefsel steeg met 117. Het aantal transplantaties met botweefsel (heupkoppes) van levende donoren nam weer toe, van 515 in 1999, 718 in 2000 tot 951 in 2001. In 2001 werd er door de ramp in Volendam aanzienlijk meer huid getransplanteerd dan in 2000 (+55%).

Het verschil tussen het aantal donoren en het uiteindelijke aantal uitgevoerde transplantaties in Nederland is groot. Dit is deels te verklaren doordat een groot deel van de weefsels vanwege de hoge kwaliteitseisen gedurende de bewerking en opslag in de diverse banken wordt afgekeurd en deels doordat de weefsels ook buiten Nederland worden getransplanteerd.



Een tijdje geleden hielp ik een jongen verhuizen. Hij was me nog wat geld schuldig, maar ik wist dat hij me niet meer zou terugbetalen. Daarom heb ik bij de verhuizing een scheerspiegel

achtergehouden. In de spiegel zag ik voor het eerst dat ik me moest scheren. Toen hoefde het nog maar eens per week, maar inmiddels moet het om de dag.



TABEL 6.5 WEEFSELTRANSPLANTATIES

	1997	1998	1999	2000	2001
Cornea	772	716	770	719	763
Hartklep	195	195	180	196	156
Bot	1502	1060	992	905	1022
Huid		185.000 cm ²	242.913 cm ²	211.540 cm ²	327.000 cm ²

7

WEEFSELTYPINGS LABORATORIA

In Nederland zijn 7 weefseltyperingslaboratoria, die verantwoordelijk zijn voor de HLA typering van de patiënten op de wachtlijst en de potentiële donoren. Bovendien analyseren deze laboratoria de sera van de betreffende patiënten met betrekking tot de aanwezigheid van specifieke HLA antilichamen en worden er kruisproeven verricht met patiëntensera en de cellen van potentiële donoren.

De theoretische en praktische problemen die inherent zijn aan deze complexe laboratoriumwerkzaamheden worden 2x per jaar besproken in de HLA Werkgroep Nederland. Dit is een sectie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging waarvan vertegenwoordigers van alle HLA laboratoria in Nederland deel uitmaken.

Het afgelopen jaar is duidelijk in kaart gebracht wat de consequenties zijn van de moleculaire HLA typering voor de dagelijkse gang van zaken in de laboratoria. Het is gebleken dat DNA typering een hele andere inzet van personeel en materieel vereist vergeleken met de serologische typering.

In onderling overleg zijn met name de financiële consequenties van de overgang naar DNA typeren in kaart gebracht en er is inmiddels consensus bereikt binnen de HLA Werkgroep Nederland over de exacte kosten van deze HLA typering. Er is tevens een uniform tarief voor de verschillende vormen van DNA typering vastgesteld.

Ook op het gebied van antilichaamscreeningen zit er duidelijk beweging in het veld. Het afgelopen jaar hebben de HLA laboratoria gezamenlijk een nieuwe ELISA techniek gevalideerd. De eerste resultaten wijzen erop dat deze techniek zeker een toegevoegde waarde zal hebben. Inmiddels heeft een aantal laboratoria de protocollen al zodanig aangepast dat deze techniek deel uitmaakt van de routineprocedure.

Op initiatief van de Nederlandse HLA laboratoria is in het verleden binnen Eurotransplant het zogenaamde acceptabele mismatchprogramma geïnitieerd. Doelgroep van dit programma zijn patiënten met heel veel HLA antistoffen die vrijwel met elke potentiële donor een positieve kruisproef zullen hebben. Aangezien transplantatie in aanwezigheid van positieve kruisproeven leidt tot hyperacute afstoting is de kans dat deze patiënt getransplanteerd worden normaal gesproken erg klein.

Door een gezamenlijke inspanning van de weefseltyperingslaboratoria wordt er nu met een uitgebreide screening bepaald tegen welke vreemde HLA antigenen zij geen antistoffen hebben. Dit is een hele bewerkelijke procedure en lang niet voor alle patiënten succesvol.

Na introductie van moleculaire typeertechnieken is inmiddels de structuur van vrijwel alle HLA moleculen volledig bekend. Door de structuren van de HLA moleculen met elkaar te vergelijken kan men bepalen welke delen van het molecuul in principe herkend kunnen worden door antilichamen.

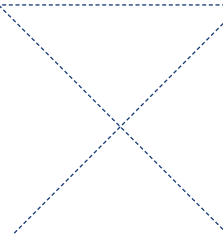
Professor Duquesnoy in Pittsburgh heeft op grond van deze kennis een computerprogramma ontwikkeld dat kan voorspellen tegen welke vreemde HLA antigenen een bepaalde patiënt geen antistoffen kan maken. In nauwe samenwerking met het weefseltyperingslaboratorium in Leiden is dit programma verder verfijnd en gevalideerd en wordt dit inmiddels routinematig gebruikt voor het bepalen van deze zogenaamde acceptabele mismatches. Het blijkt inderdaad dat dit zogenaamde HLA matchmakerprogramma het vinden van een geschikte donor voor deze hooggeïmmuniseerde patiënten kan vergemakkelijken. Momenteel wordt gepoogd om deze benadering in verschillende laboratoria binnen Eurotransplant te implementeren.



In een weefseltyperingslaboratorium binnen het Eurotransplantgebied worden alle weefseltyperingsmonsters bewaard van potentiële transplantatiekandidaten die een verhoogde

kans op afstoting hebben. Indien een orgaan wordt aangeboden aan zo'n patiënt, kan in het donorziekenhuis met behulp van een kruisproef met het serum van de donor en de ontvanger

worden gekeken of het lichaam van de potentiële kandidaat het orgaan zal accepteren.



8

RAADPLEGING DONORREGISTER

In tabel 8.1 staan de registraties in het Donorregister op 31 december 2001 vermeld (bron: Donorregister, Kerkrade). Het aantal registraties in het Donorregister nam toe en ligt in 2001 tussen de 4,7 en 4,8 miljoen. Enerzijds is er een instroom van registraties die het gevolg is van het jaarlijks aanschrijven van de 18-jarigen in maart en van de aanvragen van burgers die zich alsnog willen registreren. Tevens heeft het Donorregister in samenwerking met de Stichting Donorvoorlichting, de Directie Voorlichting en Communicatiebureau Stroomlijn in 4 plaatsen een herinneringsmailing uitgevoerd in oktober 2001. Er zijn in totaal 64.954 mailingen verstuurd waarvan 10.498 donorformulieren teruggezonden zijn. Dat betekent dat ruim 16% van de aangeschrevenen zich naar aanleiding van de mailing heeft laten registreren. Dit responscijfer lag beduidend hoger dan de verwachte 3% tot 7%. Anderzijds is er een uitstroom van registraties, veroorzaakt doordat mensen die geregistreerd stonden, zich uitschrijven of overlijden. Het aantal geregistreerde personen op 31 december 2001 maakte 37% uit van de in totaal verzonden formulieren.

TABEL 8.1 REGISTRATIES IN HET DONORREGISTER PER 31 DECEMBER 2001

WILSBESCHIKKINGEN	Aantal	% van geregistreerde personen
Toestemming	2.178.116	46
Toestemming met donatiebeperkingen	379.420	8
Geen toestemming	1.628.521	34
Nabestaanden beslissen	492.986	10
Aangewezen persoon beslist	81.120	2
TOTAAL	4.760.163	100

In maart 2001 vond de tweede aanschrijving van de 18-jarigen plaats. Het aantal geregistreerde 18-jarigen op 31 december 2001 was 33% van de in totaal 182.886 verzonden formulieren (tabel 8.2).

TABEL 8.2 JONGEREN UIT GEBOORTEJAAR 1982 IN HET DONORREGISTER OP 31 DECEMBER 2001

WILSBESCHIKKINGEN	Aantal	% van geregistreerde personen
Toestemming	18.921	32
Toestemming met donatiebeperkingen	8.536	15
Geen toestemming	22.188	37
Nabestaanden beslissen	9.164	15
Aangewezen persoon beslist	675	1
TOTAAL	59.484	100

In 2001 oversteeg het aantal raadplegingen voor het eerst het door het Ministerie van VWS oorspronkelijk geschatte aantal raadplegingen van 5000 per jaar. In 2001 werd er totaal 6728 keer geraadpleegd, met een gemiddelde van 561 keer per maand. Hiervan werd 401 keer door (verpleeg)huisartsen geraadpleegd. De overige 6327 raadplegingen werden gedaan door de artsen verbonden aan de in bijlage 1 genoemde instellingen. Van de in totaal 6728 raadplegingen in 2001 werden er 2542 wilsbeschikkingen (38%) in het Donorregister gevonden (zogenaamde hits). De uitkomsten van deze wilsbeschikkingen waren: 1361 keer (54%) toestemming voor donatie, 974 keer (38%) geen toestemming, 199 keer (8%) werd het aan de nabestaanden overgelaten en slechts 8 keer waren de aanvragen niet raadpleegbaar ten gevolge van het verwerkingstraject (blokkade), zie figuur 8.1.



FIGUUR 8.1 A RAADPLEGINGEN DONORREGISTER 2001
B AANTAL RAADPLEGINGEN PER JAAR EN HET GEMIDDELD AANTAL RAADPLEGINGEN PER MAAND



Een mooie lentedag in Amsterdam. De zon scheen en iedereen leek vrolijk. Ik liep langs de terrassen en voelde me blij. Ineens sprong een zwarte man op van zijn terrasstoel en zei: 'Hey man, what

are you doing?' Hij nodigde mij direct uit en voor ik 't wist zat ik bij hem en waren we druk in gesprek. Hij zei dat hij een paar dagen in Amsterdam was voor zaken. We praatten wat af.

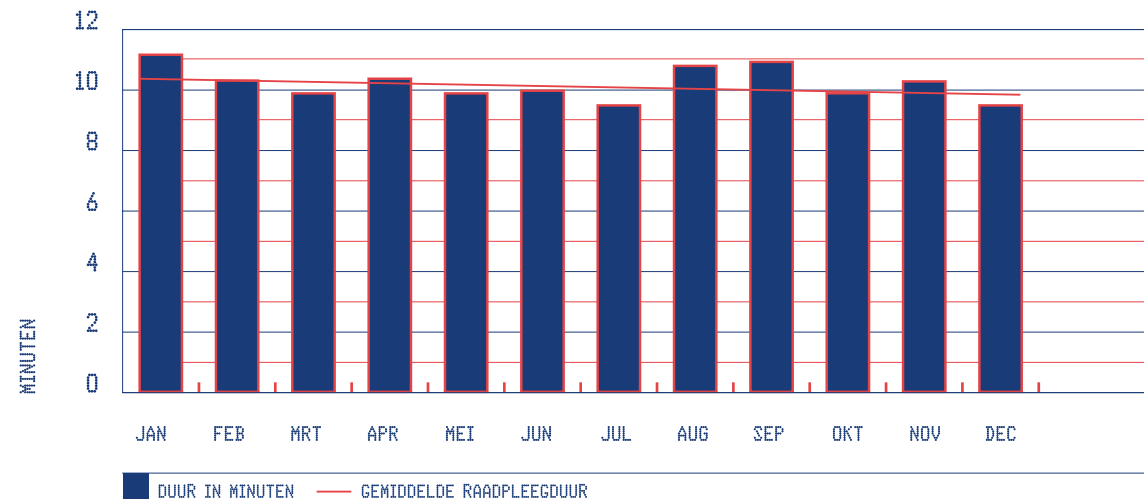
Hij was een aarts-optimist. Alles kon, volgens hem: als een rups in een vlinder kon veranderen, dan was alles mogelijk. Niets kon ons beperken. 'Ik heb in Afrika gezien hoe een slang een vlinder

sparde, omdat hij haar schoonheid niet wilde vernietigen,' zei hij. Dat vond ik een mooi beeld. Na verloop van tijd bedankte ik hem voor z'n tijd, z'n verhalen en zei dat het verhaal van de vlinder

zo symbolisch was voor deze wonderbaarlijke ontmoeting. Hij pakte me bij m'n hand en zei dat ik met hem mee moest: hij wilde een cadeau voor me kopen. Ik sputterde tegen, maar hij was

niet te vermurwen. Bij een souvenirwinkel op de hoek van de straat zag hij een vlinder van kristal. Die kocht hij voor me en wenste me veel geluk. Ik gaf hem een kus. Ik heb hem nooit weer gezien.

Het raadplegen van het Donorregister gebeurt door de NTS op aanvraag van de behandelend arts. De raadpleegduur- dit is de duur vanaf het moment dat de telefonische aanvraag bij de NTS binnenkomt tot het tijdstip waarop de NTS de arts terugbelt met de uitkomst van het Donorregister- werd gedurende het jaar 2001 bijgehouden. Het laagste gemiddelde per maand werd gemeten in juli: 9 minuten. Het hoogst in januari: 11 minuten. Gemiddeld over 2001 duurden de raadpleegprocedures 10 minuten (figuur 8.2). In 2000 was dit nog gemiddeld 11 minuten.



FIGUUR 8.2 GEMIDDELDE DUUR VAN DE RAADPLEEGPROCEDURE PER MAAND

Figuur 8.3 geeft de spreiding weer van de duur van de raadplegingen in 1999 tot en met 2001. In 1999 (registratie vanaf april) hadden 14 (0.5%) raadplegingen een duur van meer dan 1 uur, de meeste raadplegingen vielen toen in de cateduurdur van 11-15 minuten. In 2000 duurden 25 (0.5%) raadplegingen langer dan 1 uur en hadden de meeste raadplegingen een duur tussen 6-10 minuten. In 1 geval werd er op verzoek van de arts pas na 1 uur teruggebeld. In 2001 hadden nog slechts 19 (0.3%) raadplegingen een duur van meer dan 1 uur, ook in 2001 hadden de meeste raadplegingen een duur tussen 6-10 minuten. Een oorzaak van de uitzonderlijk lange tijdsduur was meestal dat er logistieke problemen waren om de arts te bereiken.

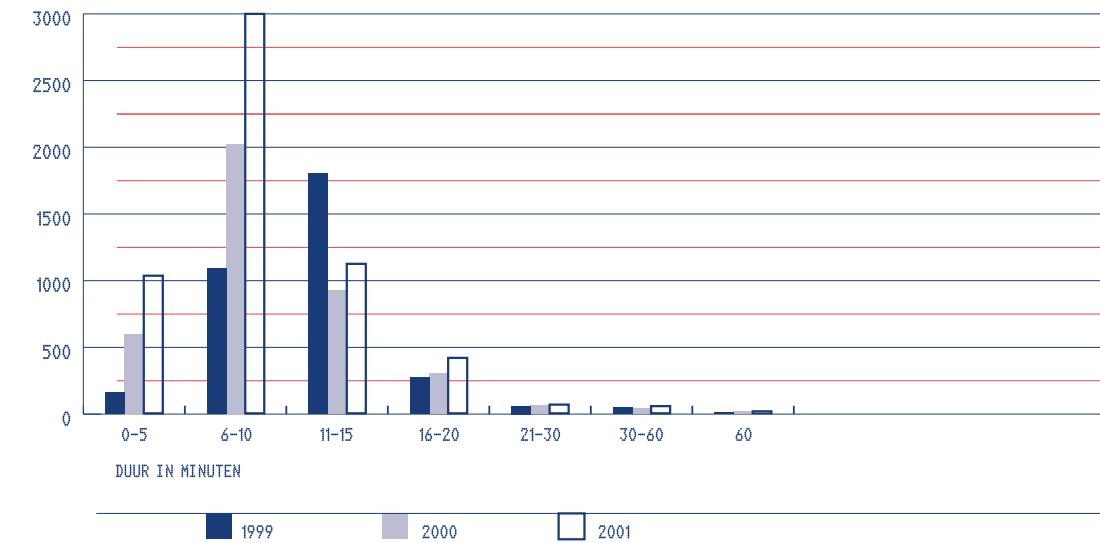
In 2001 kwamen er 2337 donormeldingen binnen bij het orgaancentrum (NTS) en werden er 187 orgaan-donatieprocedures en 1746 weefseldonatieprocedures uitgevoerd. Donoren die zowel voor orgaan- als weefseldonatie gebruikt zijn, worden bij beide procedures geteld. Bij 357 meldingen vond geen donatie plaats (figuur 8.4). In 2001 volgde in 31% van de gevallen een donormelding na raadpleging van het Donorregister, ongeacht de uitkomst. Dit was lager indien de overledene niet geregistreerd stond in het Donorregister (22%), en beduidend hoger wanneer de nabestaanden mochten beslissen volgens de wilsbeschikking in het Donorregister (47%). Er volgde in 78% van de gevallen een donatieprocedure wanneer de overledene toestemming voor donatie in het Donorregister had gegeven. Van de 2337 donormeldingen kwamen er 44% uit de groep 'niet geregistreerd' in het Donorregister. De overige 56 procent donormeldingen kwamen uit de geregisteerde categorie: 92% uit de toestemmings-categorie en 8% uit de categorie 'wilsverklaring nabestaanden'. Bovendien kwam 1 donormelding uit de categorie 'tijdelijke blokkade'.



De NTS verzamelt en bewaart medische gegevens van potentiële ontvangers, zoals bloedgroep, weefseltypering en leeftijd. Met deze gegevens kan een beschikbaar

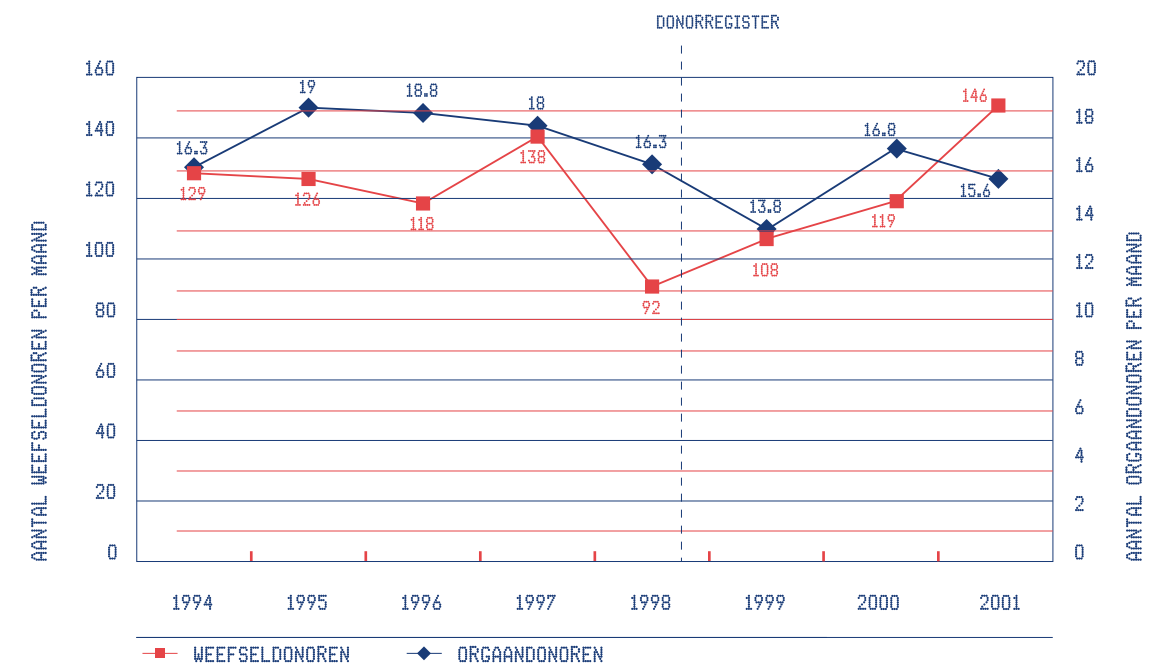
gekomen orgaan aan de 'best-passende' ontvangers worden toegewezen. Dit is belangrijk voor het succes van de transplantie; hoe meer overeenkomst tussen donor en

ontvanger, hoe minder kans op afstoting van het orgaan.

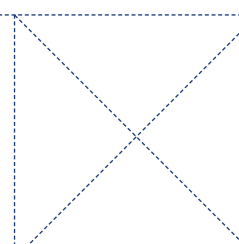


FIGUUR 8.3 SPREIDING DUUR RAADPLEGEN DONORREGISTER IN 1999, 2000 EN 2001

Figuur 8.4 geeft het verloop van het aantal orgaan- en weefseldonormelding weer op basis van gemiddelde per maand. Voor weefseldonatie is er een duidelijke structurele stijging waarneembaar sinds 1998. De daling van het aantal weefseldonoren in 1998 was mede het gevolg van de introductie van een lagere leeftijdsgrens voor corneadonoren.



FIGUUR 8.4 GEMIDDELD AANTAL ORGAAN- EN WEEFSELDONOREN PER MAAND IN HET AANGEGEVEN JAAR



9 DONORWERVING

Doel van de NTS is om ziekenhuizen zoveel mogelijk behulpzaam te zijn om donatie te bevorderen. Dit uit zich enerzijds in de uitvoering van het Pro Donor-programma en de daartoe behorende hulpmiddelen. Anderzijds ontwikkelt de NTS landelijke activiteiten op het gebied van donorwerving, zoals het scholingsprogramma Transcriptum en het managementinformatiesysteem.

9.1 PRO DONOR

Om het aantal orgaan- en weefseldonoren te verhogen, beoogt Pro Donor ziekenhuizen, andere zorginstellingen en huisartsen te faciliteren bij het vaststellen en implementeren van beleid aangaande donorwerving.

In het Pro Donor-team waren in 2001 vier regiocoördinatoren en één weefseldonatie-adviseur werkzaam. Het team stond onder leiding van de manager donorwerving.

Teneinde een efficiëntere en effectievere donorwerving te realiseren lag in 2001 de focus op regionale organisatie van donorwerving. In iedere transplantatieregio bepaalt een regionaal team, bestaande uit regiocoördinatoren van Pro Donor en transplantatiecoördinatoren, het donorwervingsbeleid. Het regionale team werkt nauw samen met de weefseldonatie-adviseur van Pro Donor en de donatiefunctionarissen uit de lokale ziekenhuizen in de regio. Het regionale team stelt voor de ziekenhuizen in haar regio een plan op maat vast en geeft hier uitvoering aan. Dit leidde onder andere tot een op regionale kenmerken afgestemd donorwervingsbeleid en een verbeterde samenwerking tussen de verschillende partijen.

In 2001 lag naast continuering van de donorherkenning, de nadruk op het meten van donorpotentieel en het meten van activiteiten in het donorwervingsveld.

De inzet van de Donatie Applicatie, een computerprogramma dat gegevens van donatieformulieren registreert en analyseert, werd verder uitgebreid. Daarnaast is gestart met de inzet van het Medisch Status Overzicht; een instrument om het potentieel aan orgaandonoren in ziekenhuizen in kaart te brengen en inzicht te geven in knelpunten in het orgaandonatieproces. Tevens is verder gewerkt aan de ontwikkeling van een managementinformatiesysteem, om de activiteiten in het donorwervingsveld te kunnen registreren.

De onderstaande tabel geeft een overzicht weer van de huidige hulpmiddelen in het Pro Donor-programma. Jaarlijks wordt bekeken welke hulpmiddelen in het Pro Donor-programma opgenomen blijven en welke ontwikkeld moeten worden.

TABEL 9.1 HULPMIDDELEN UIT HET PRO DONOR-PROGRAMMA

	Korte omschrijving	Status op 31 december 2001
Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie	Modelprotocol voor ziekenhuizen	Protocol is geactualiseerd en verspreid onder alle ziekenhuizen en verpleeghuizen
Boek Orgaandonatie	Naslagwerk	Dit wordt uitgereikt als kennisbron en relatiegeschenk
Donatie Applicatie	Geautomatiseerde methode om gegevens van donatie-formulieren te registreren en te analyseren	In 91 ziekenhuizen ingezet, waarvan 51 ziekenhuizen hun gegevens aanleveren aan de NTS voor een landelijke analyse
Medisch Status Overzicht*	Diepte-onderzoek naar orgaan-donorpotentieel en knelpunten in het orgaandonatieproces	Is in 5 ziekenhuizen ingezet. Een module voor non-heartbeating-donatie is in 2 ziekenhuizen getest. Voor 2002 wordt inzet in 7 – 10 ziekenhuizen verwacht.
Diverse onderwijs- en voorlichtingsmaterialen	Diaserie en videomateriaal	Diaserie is geactualiseerd. Eind 2001 is gestart met de ontwikkeling van een videofilm over weefsel-donatie. Deze is naar verwachting medio 2002 gereed.

* uit het internationale donorwervingsprogramma Donor Action

Donatie Applicatie

Drie jaar geleden is, met behulp van een subsidie van de Nierstichting Nederland en vervolgens van het Ministerie van VWS, gestart met de inzet van de Donatie Applicatie. Doel was om in 60 ziekenhuizen dit hulpmiddel in te zetten teneinde de donorherkenning te verhogen. Deze verhoging van donorherkenning zou gerealiseerd moeten worden door enerzijds het proces van dood en donatie in kaart te brengen door de gegevens op de donatieformulieren te registreren en te analyseren, anderzijds door de bevindingen terug te koppelen in het ziekenhuis.

Eind 2001 was de Donatie Applicatie in 91 ziekenhuizen verspreid, waarvan 51 ziekenhuizen hun gegevens aanleverden ten behoeve van een nationale analyse. In 2001 zijn de gegevens van meer dan een derde van alle overledenen (N=16.358/~48.000) uit de Nederlandse ziekenhuizen geanalyseerd. De effecten van de inzet van de Donatie Applicatie in de 27 ziekenhuizen die zowel in 2000 als in 2001 participeerden waren:

- 15 ziekenhuizen hadden een betere donorherkenning;
- 24 ziekenhuizen raadpleegden vaker na donorherkenning;
- 16 ziekenhuizen meldden vaker een donor aan.

Verder geeft de continue registratie in de Donatie Applicatie informatie over knelpunten in het donatieproces. De knelpunten blijven echter hetzelfde: geen optimale donorherkenning, het raadplegen gebeurt niet bij alle bekende donoren en een hoge weigering bij de nabestaanden. De redenen hiervan worden daarbij ook in kaart gebracht.

Gezien het succes van de inzet van dit meetinstrument is het streven om in alle Nederlandse ziekenhuizen, die een donatieformulier hanteren, de Donatie Applicatie in te zetten en een continue monitoring van het donatieproces te realiseren.

9.2 TRANSCRIPTUM

Transcriptum is het in 2000 gestartte scholingsprogramma met cursussen over orgaan- en weefseldonatie. In 2000 werd Transcriptum financieel gesteund door de Nierstichting Nederland. In 2001 is de financiering overgenomen door het Ministerie van VWS. De cursussen worden georganiseerd in samenwerking met het postacademisch onderwijs geneeskunde Heyendaal Nijmegen. Jaarlijks wordt een basiscursus



Toen ik zes jaar oud werd, vonden mijn ouders dat het maar eens afgelopen moest zijn met dat speenzuigen. Daarom kreeg ik op mijn verjaardag mijn oude, trouwe speen - ingelijst

en verzegeld. Toen ben ik maar gaan duimzuigen. Dat doe ik nu al drie jaar. Maar mijn ouders blijven optimistisch.

georganiseerd, waarin het proces van donatie tot en met transplantatie wordt bestudeerd. Tevens vinden er ieder jaar een aantal masterclasses plaats, die dieper op een onderwerp ingaan. In 2001 zijn één basiscursus en vier masterclasses gerealiseerd. Onderwerpen die aan bod kwamen in de masterclasses waren hospital development, non-heartbeating-nierdonatie, chirurgische aspecten van uitname abdominale organen en communicatieve vaardigheden. Vooruitlopend op de aankomende veranderingen in de organisatiestructuur van de donorwerving, onderzoekt de NTS de mogelijkheden een opleidingsprogramma voor donatieprofessionals te ontwikkelen.

9.3 MANAGEMENTINFORMATIESYSTEEM

In 2001 heeft de inrichting van het managementinformatiesysteem verder gestalte gekregen. In overleg met de toekomstige gebruikers is invulling gegeven aan de diverse informatiegebieden binnen het systeem. In eerste instantie zal een activiteitenregistratiesysteem worden opgezet, waarin medewerkers van Pro Donor, transplantatiecoördinatoren en donatiefunctionarissen van activiteiten verslag leggen. Ook de kenmerken van alle Nederlandse ziekenhuizen, projecten en hulpmiddelen worden in het systeem opgenomen.

Uiteindelijk doel is om een managementinformatiesysteem te hanteren waarin verschillende databronnen met elkaar gekoppeld worden. Hierdoor wordt het mogelijk het effect van inzet van mensen en middelen vanuit verschillende invalshoeken te analyseren en te evalueren.

9.4 FINANCIERING

De subsidie die is verkregen van het Ministerie van VWS voor Pro Donor loopt tot en met 31 december 2001. Voor 2002 is wederom een subsidie aangevraagd bij het Ministerie van VWS. Naast Pro Donor betreft dit ook Transcriptum, de Donatie Applicatie en het managementinformatiesysteem.

10

FINANCIEEL OVERZICHT

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

BALANS		
Activa (x f 1000,-)	31-12-2001	31-12-2000
Vaste activa	1.340	1.707
Vlottende activa	8.389	8.932
Liquid assets	579	29
	10.308	10.668
Passiva (x f 1000,-)	31-12-2001	31-12-2000
Eigen vermogen	1	1
Reserve aanvaardbare kosten	1.281	905
Schulden op korte termijn	9.026	9.762
	10.308	10.668
REKENING VAN BATEN EN LASTEN		
Baten (x f 1000,-)	2001	2000
Registraties	20.708	10.941
Vergoedingen	2.978	1.997
	23.686	12.938
Nog in tarieven te verrekenen opbrengsten	-1.749	2.227
Toegekend budget aanvaardbare kosten	21.937	15.165
Inkomsten uit derdegeldstromen	2.336	1.564
	24.273	16.729
Lasten (x f 1000,-)	2001	2000
Salarissen	2.565	3.895
Algemene kosten	3.404	1.089
Medische kosten	12.262	8.256
Transport	2.580	1.253
Huisvesting	347	166
Afschrijvingen	497	350
Diversen	50	16
	21.705	15.025
Resultaat binnen budget	232	140
	21.937	15.165
Uitgaven ten laste van derde geldstromen	2.336	1.564
	24.273	16.729

Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Deze wet regelt de relatie tussen patiënt en zorgverlener (artsen, verpleegkundigen, orthopedagogen, psychologen,

verloskundigen, fysiotherapeuten, logopedisten, orthopedagogen et cetera). In het medisch dossier moeten aantekeningen gemaakt worden door de zorgverlener over de

behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt. Dit alles voor zover dit voor een goede zorgverlening aan de patiënt nodig is. De zorgverlener moet het dossier minimaal

10 jaren bewaren, of zoveel langer als redelijkerwijs uit de zorg van een goed hulpverlener voortvloeit.

WAARDERINGSGRONDSLAGEN

Flottende activa en passiva

Deze zijn gewaardeerd tegen nominale waarde. Een voorziening voor oninbare vorderingen is gevormd.

Rekening van Baten en Lasten

Het resultaat binnen budget is gedefinieerd als het verschil tussen het budget aanvaardbare kosten en de gerealiseerde kosten.

ACCOUNTANTSVERKLARING

Wij hebben de verkorte jaarrekening van de Nederlandse Transplantatie Stichting te Leiden over 2001 gecontroleerd. Deze verkorte jaarrekening is ontleend aan de door ons gecontroleerde jaarrekening 2001 van de Nederlandse Transplantatie Stichting. Bij die jaarrekening hebben wij op 14 juni 2002 een goedkeurende accountantsverklaring verstrekt.

Deze verkorte jaarrekening is opgesteld onder verantwoordelijkheid van het bestuur van de Stichting. Het is onze verantwoordelijkheid een accountantsverklaring inzake de verkorte jaarrekening te verstrekken.

Voor een beter inzicht in de financiële positie en de resultaten van de Stichting en de reikwijdte van onze controle dient de verkorte jaarrekening te worden gelezen in samenhang met de volledige jaarrekening, waaraan deze is ontleend, alsmede met de door ons daarbij verstrekte accountantsverklaring.

Leiden, juni 2002

Deloitte & Touche
Registeraccountants

BIJLAGE I

ORGAANDONATIE-, WEEFSELDONATIEPROCEDURES EN RAADPLEGINGEN VAN HET DONORREGISTER PER ZIEKENHUIS

ZIEKENHUIS REGIO AMSTERDAM	ORGAANDONATIE- PROCEDURES		WEEFSELDONATIE- PROCEDURES		RAADPLEGINGEN DONORREGISTER	
	2000	2001	2000	2001	2000	2001
Alkmaar I Medisch Centrum Alkmaar	5	8	11	40	31	166
Almere I Flevoziekenhuis		1	1	7	5	15
Amsterdam I Academisch Medisch Centrum	11	7	21	17	54	64
Amsterdam I A. van Leeuwenhoek Ziekenhuis			-		-	1
Amsterdam I Boven IJ Ziekenhuis			2	3	4	16
Amsterdam I Onze Lieve Vrouwe Gasthuis	3	1	18	10	43	35
Amsterdam I Slotervaartziekenhuis			5	6	12	20
Amsterdam I St. Lucas- Andreas Ziekenhuis	1		6	7	16	15
Amsterdam I Vrije Universiteit Ziekenhuis	6	3	9	24	31	65
Amstelveen I Streekziekenhuis Amstelveen			8	12	32	19
Baarn I Medisch Centrum Molendaal				2		2
Beverwijk I Rode Kruis Ziekenhuis	1		16	12	27	30
Blaricum I Ziekenhuis Gooi-Noord	4	2	7	13	22	39
Den Helder I Gemini Ziekenhuis			14	9	32	43
Hilversum I Ziekenhuis Hilversum		1	5	10	9	25
Hoorn I Westfries Gasthuis	3	1	17	19	33	44
Lelystad/Emmeloord I IJsselmeer Ziekenhuizen		1		6	2	8
Purmerend I Waterland Ziekenhuis			2	5	5	9
Zaandam I Ziekenhuis De Heel			4	12	4	24
REGIO AMSTERDAM TOTAAL	34	25	*146	**214	362	640

* exclusief 17 weefseldonatieprocedures uit de regio Amsterdam meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

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

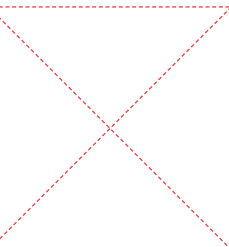


Enige jaren geleden ben ik gescheiden van mijn vrouw. De drie kinderen bleven bij haar. Ik zag ze daardoor veel minder vaak dan eerst, zeer tot mijn verdriet. Vlak na de scheiding kreeg ik van

mijn zoon een portret, gemaakt van rivierklei: een soort masker, beplakt met kleine stickers op de plaats van de mond en de ogen, en op de achterzijde een strip waarop het woord 'papa' staat.

Mijn zoon was toen negen jaar oud en ik was en ben nog steeds zeer gecharmeerd van de kernachtige manier waarop het portret gemaakt is. Het staat sinds jaar en dag op mijn bureau.

Overigens heeft mijn zoon ook een kleiportret van mijn ex-vrouw gemaakt. Maar dat is weg. Niemand weet waar het gebleven is.



ZIEKENHUIS REGIO GRONINGEN	ORGAANDONATIE- PROCEDURES		WEEFSELDONATIE- PROCEDURES		RAADPLEGINGEN DONORREGISTER	
	2000	2001	2000	2001	2000	2001
Almelo Twenteborg Ziekenhuis	1	3	19	22	105	121
Assen Wilhelmina Ziekenhuis			16	8	90	67
Delfzijl Delfzicht Ziekenhuis			4	5	12	8
Deventer Stg. Deventer Ziekenhuizen	1		8	10	12	32
Dokkum Prot. Chr. Ziekenhuis De Sionsberg				2	1	8
Drachten Ziekenhuis Nij Smellinghe		1	4	2	6	3
Emmen Scheper Ziekenhuis	3	1	3	3	7	3
Enschede Medisch Spectrum Twente	1	3	20	28	38	135
Groningen Acad. Ziekenhuis Groningen	6	11	40	30	117	125
Groningen Martini Ziekenhuis			25	27	110	143
Hardenberg/Coevorden Streekziekenhuis		1	2	3	2	6
Harderwijk Ziekenhuis St. Jansdal			17	14	82	51
Heerenveen Alg. Ziekenhuis Tjongerschans		1	7	5	23	31
Hengelo Streekziekenhuis Midden Twente			4	5	20	12
Hoogeveen Ziekenhuis Bethesda			3	5	25	37
Leeuwarden Medisch Centrum Leeuwarden	7		25	36	62	203
Meppel Diaconessenhuis Meppel			1	11	9	27
Oldenzaal Medisch Spectrum Twente			6	1	9	4
Sneek St. Antonius Ziekenhuis	2		2	4	28	22
Stadskanaal Refaja Ziekenhuis			5	8	19	67
Winschoten St. Lucas Ziekenhuis			2	2	2	5
Zutphen Gelreziekenhuizen loc. Het Spitaal	1		15	19	102	111
Zwolle Isala Klinieken; Sophia en De weezenlanden	8	9	19	31	50	135
REGIO GRONINGEN TOTAAL	30	30	*247	**281	931	1.356

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

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

ZIEKENHUIS REGIO MAASTRICHT	ORGAANDONATIE- PROCEDURES		WEEFSELDONATIE- PROCEDURES		RAADPLEGINGEN DONORREGISTER	
	2000	2001	2000	2001	2000	2001
Brunssum Atrium loc. Gregorius			5	4	11	7
Heerlen Atrium	6	8	10	40	32	154
Kerkrade Atrium, loc. Kerkrade			9	3	27	12
Maastricht Academisch Ziekenhuis Maastricht	12	8	34	35	88	136
Roermond St. Laurentius Ziekenhuis	2		4	6	19	24
Sittard Orbis medisch en Zorgconcern	3	6	35	42	100	115
REGIO MAASTRICHT TOTAAL	23	22	*97	**130	277	448

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

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

ZIEKENHUIS REGIO LEIDEN	ORGAANDONATIE- PROCEDURES		WEEFSELDONATIE- PROCEDURES		RAADPLEGINGEN DONORREGISTER	
	2000	2001	2000	2001	2000	2001
Breda Amphia. Ziekenhuis loc. Langendijk	2	2	15	16	30	53
Bredal Medisch Centrum De Klokkenberg					2	2
Breda Amphia Ziekenhuis loc. Molengracht	3	2	23	25	61	71
Den Haag Ziekenhuis Bronovo/Nebo			4	8	13	22
Den Haag Rode Kruis Ziekenhuis			8	9	22	23
Den Haag Medisch Centrum Haaglanden	3	7	27	28	66	116
Den Haag Ziekenhuis Leyenburg	1	2	26	31	69	115
Gouda Het Groene Hart Ziekenhuis			15	18	48	70
Haarlem Kennemer Gasthuis		2	21	30	36	97
Haarlem Spaarne Ziekenhuis		1	12	29	51	81
Leiden Diaconessenhuis			8	13	31	57
Leiden Leids Universitair Medisch Centrum	10	6	31	45	154	143
Leiderdorp Rijnland Ziekenhuis	1		5	13	30	28
Leidschendam Medisch Centrum Haaglanden	1		8	8	21	43
Oosterhout Amphia Ziekenhuis loc. Pasteur	-	-	12	14	39	56
Voorburg Diaconessenhuis					1	
Woerden Hofpoort Ziekenhuis			7	4	19	16
Zoetermeer 't Lange Land Ziekenhuis			18	15	61	57
REGIO LEIDEN TOTAAL	21	22	*240	**306	754	1.050

* exclusief 7 weefseldonatieprocedures uit de regio Leiden meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

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

ZIEKENHUIS REGIO UTRECHT	ORGAANDONATIE- PROCEDURES		WEEFSELDONATIE- PROCEDURES		RAADPLEGINGEN DONORREGISTER	
	2000	2001	2000	2001	2000	2001
Amersfoort Eemland. Ziekenhuis	3	1	4	6	16	26
Gorinchem Rivas MediZorg	3		5	4	20	34
Nieuwegein St. Antonius Ziekenhuis		1	4	19	13	80
Tiel Ziekenhuis Rivierenland	3	2	4	10	12	16
Utrecht Universitair Medisch Centrum Utrecht	19	28	20	32	72	107
Utrecht AZU-Wilhelmina Kinderziekenhuis	2	1		1		
Utrecht Diaconessenhuis Utrecht			3	4	7	12
Utrecht Mesos Medisch Centrum			2	3	3	15
Zeist Lorentz Ziekenhuis				4	3	9
REGIO UTRECHT TOTAAL	30	33	*42	**83	146	299

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

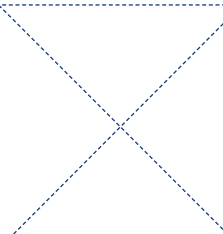
** exclusief 11 weefseldonatieprocedures uit de regio Utrecht meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen



De botten kunnen als niet bewerkte donorbot, bijvoorbeeld als osteo-articulaire allografts tot 5 jaar bewaard worden in de vriezer bij een temperatuur van -80°Celsius en worden gebruikt

voor bottransplantaties. Het botweefsel kan echter ook tot bijvoorbeeld bonechips worden verwerkt en gevriesdroogd worden bewaard bij kamertemperatuur, voor ten hoogste 3 jaar.

Vervolgens kan het gebruikt worden voor bijvoorbeeld het opvullen van botdefecten.



ZIEKENHUIS REGIO ROTTERDAM	ORGAANDONATIE- PROCEDURES		WEEFSELDONATIE- PROCEDURES		RAADPLEGINGEN DONORREGISTER	
	2000	2001	2000	2001	2000	2001
Bergen op Zoom I Ziekenhuis Lievensberg	2	1	18	10	44	31
Capelle a/d IJssel I IJsselland Ziekenhuis			5	13	12	67
Delft I Reinier de Graaf Gasthuis	1	1	7	17	15	61
Dirksland I St. Weel Bethesda Ziekenhuis			1	6	12	27
Dordrecht I Albert Schweitzer Ziekenhuis		1	32	23	136	102
Goes I Oosterscheldeziekenhuizen		1	9	14	46	62
Roosendaal I St. Franciscus	1	1	25	14	100	75
Rotterdam I Academisch Ziekenhuis Dijkzigt	16	11	68	39	212	211
Rotterdam I Dr. Daniel den Hoedkliniek				2		6
Rotterdam I Havenziekenhuis			1	2	7	10
Rotterdam I Ikazia Ziekenhuis	1		5	9	34	27
Rotterdam I Sophia Kinderziekenhuis	1	1	3	5	1	1
Rotterdam I Medisch Centrum Rijnmond Zuid			18	31	92	165
Rotterdam I St. Franciscus			14	10	33	60
Schiedam I Vlietland Ziekenhuis			3	4	41	33
Spijkensisse I Ruwaard van Putten Ziekenhuis			2	12	7	53
Terneuzen I Streekziekenhuis de Honte			5		19	4
Vlaardingen I Vlietland Ziekenhuis	1	1	2	7	26	30
Vlissingen I Ziekenhuis Walcheren			4	4	19	30
Zwijndrecht I Albert Schweitzer Ziekenhuis			3	4	10	23
REGIO ROTTERDAM TOTAAL	23	18	*225	**226	866	1.078

* exclusief 21 weefseldonatieprocedures uit de regio Rotterdam meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

** exclusief 18 weefseldonatieprocedures uit de regio Rotterdam meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen

ZIEKENHUIS REGIO NIJMEGEN	ORGAANDONATIE- PROCEDURES		WEEFSELDONATIE- PROCEDURES		RAADPLEGINGEN DONORREGISTER	
	2000	2001	2000	2001	2000	2001
Apeldoorn I Gelre Ziekenhuizen	4		3	25	4	101
Arnhem I Ziekenhuis Rijnstate	1	2	40	23	130	119
Boxmeer I Maasziekenhuis		1	12	8	40	42
Den Bosch I Bosch Medicentrum	2	2	26	34	49	86
Den Bosch I St. Carolus-Linduina-Lindenlust	1		10	7	12	12
Deurne I Elkerliek Ziekenhuis			1	1	1	1
Doetinchem I Slingeland Ziekenhuis		1	9	9	37	48
Ede I Ziekenhuis Gelderse Vallei			14	8	31	61
Eindhoven I Catharina Ziekenhuis	3	3	51	53	119	167
Eindhoven I Diaconessenhuis Eindhoven			4	11	19	29
Geldrop I St. Anna Ziekenhuis			16	23	38	67
Groesbeek I Medisch Centrum Dekkerswald			1	1	1	0
Helmond I Elkerliek Ziekenhuis	1	3	8	8	19	37
Nijmegen I Canisius Wilhelmina Ziekenhuis		2	5	5	12	31
Nijmegen I St. Radboud Ziekenhuis	12	13	39	36	88	114
Nijmegen I St. Maartenskliniek			1		1	0
Oss I St. Anna Ziekenhuis			7	7	18	44
Tilburg I St. Elisabeth Ziekenhuis	8	6	17	33	103	157
Tilburg I Twee Steden Ziekenhuis	1	1	19	21	70	65
Veghel I St. Joseph Ziekenhuis			1	9	3	54
Veldhoven I St. Joseph Ziekenhuis	2	1	25	36	75	82
Velp I Ziekenhuis Velp			1		1	1
Venlo I St. Maartens Gasthuis	3	1	15	14	50	65
Venray I Sint Elisabeth Ziekenhuis			6	2	10	5
Waalwijk I Twee Steden Ziekenhuis			1	1	1	5
Weert I St. Jans Gasthuis			4	8	21	15
Winterswijk I St. Ziekenhuisvoorz. Oost-Achterhoek	3	1	2	6	4	11
Zevenaar I Streekziekenhuis Zevenaar			2	9	1	37
REGIO NIJMEGEN TOTAAL	41	37	*340	**398	958	1.456

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

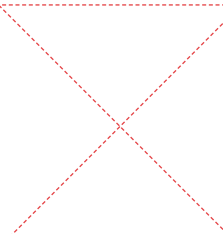
** exclusief 18 weefseldonatieprocedures uit de regio Nijmegen meestal aangemeld door (verpleeg)huisartsen



Ik verzamel uilen. Stenen uilen, houten uilen, terracotta uilen, kunststof uilen, uilen van stof, van klei, van deeg. Ik heb er al meer dan tachtig. Ik ben altijd dol geweest op uilen.

Ze hebben van die lieve ogen. En ze hebben lekkere braakballen. Daar word ik al van jongs af aan door gefascineerd, die ogen en die braakballen. Alleen dat woord al: braakbal.

Een van de mooiste uilen die ik heb is van witte steen. Ik kocht 'm in 1988 en sindsdien is het het pronkstuk van m'n verzameling. Het is een mooie uil, met lieve ogen, maar zonder braakbal.



BIJLAGE 2

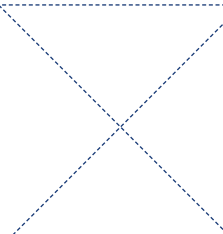
BALANS TUSSEN DONORMELDING EN TRANSPLANTATIE BINNEN NEDERLAND EN EUROTRANSPLANT.

ORGAAN	CENTRUM	DONOR MELDING	NIET GEBRUIKT	ENKEL ORGAAN	ORGAAN BESCHIKBAAR**	BESTEMMING			HERKOMST ORGAAN		AANTAL TRANSPLANTATIES	CENTRUM	ORGAAN
						buiten NL	binnen NL	Lokaal	uit NL	buiten NL			
Nieren	Amsterdam	30	5	3	47	16	22	9	31	17	57	Amsterdam	Nieren
	Groningen	31	2	4	54	14	22	18	29	18	65	Groningen	
	Leiden	23	1	2	42	8	27	7	38	12	57	Leiden	
	Maastricht	32	10	4	40	4	23	13	21	5	39	Maastricht	
	Nijmegen	38	1	2	72	15	43	14	22	8	44	Nijmegen	
	Rotterdam	19	1	1*	35	8	24	3	33	17	53	Rotterdam	
	Utrecht***	35	2	4	64	16	38	10	25	9	44	Utrecht***	
TOTAAL		208	22	20	354	81	199	74	199	86	359		
* kidney en bloc													
** inclusief nieren voor nier met pancreastransplantatie													
*** 2 nieren dit jaar in 2001 getransplanteerd, maar in 2000 gedoneerd													
Pancreas	Amsterdam	5	5		0	0	0	0	0	0	0	Amsterdam	Pancreas
	Groningen	12	10		2	1	0	1	0	0	1	Groningen	
	Leiden	10	10		0	0	0	0	0	0	0	Leiden	
	Maastricht	4	4		0	0	0	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	17	17		0	0	0	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	5	5		0	0	0	0	0	0	0	Rotterdam	
	Utrecht	9	9		0	0	0	0	0	0	0	Utrecht	
TOTAAL		62	60		2	1	0	1	0	0	1		
* 32 van de 60 pancreata zijn naar de pancreasbank gegaan.													
Nier met Pancreas	Amsterdam	10	2		8	3	5	0	0	0	0	Amsterdam	Nier met Pancreas
	Groningen	6	1		5	2	1	2	2	1	5	Groningen	
	Leiden	3	0		3	1	0	2	12	4	18	Leiden	
	Maastricht	2	0		2	0	2	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	6	0		6	2	4	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	2	0		2	2	0	0	0	0	0	Rotterdam	
	Utrecht	6	1		5	3	2	0	0	0	0	Utrecht	
TOTAAL		35	4		31	13	14	4	14	5	23		
Hart*	Amsterdam	12	4		8	3	5	0	0	0	0	Amsterdam	Hart*
	Groningen	20	11		9	2	7	0	0	0	0	Groningen	
	Leiden	12	6		6	2	4	0	0	0	0	Leiden	
	Maastricht	5	5		0	0	0	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	19	9		10	2	8	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	8	7		1	0	1	0	10	5	15	Rotterdam	
	Utrecht	12	6		6	1	1	4	16	0	20	Utrecht	
TOTAAL		88	46		40	10	26	4	26	5	35		
* totaal 41 harten van heartbeating donoren naar de hartkleppenbank													

In de Medische Vraagbaak worden vragen en door de NTS geautoriseerde antwoorden bewaard over bijvoorbeeld donorcriteria, medische contra-indicaties en consequenties

van de Wet op de orgaandonatie in de (medische) praktijk. De Medische Vraagbaak geeft een kans tot voortdurende inventarisatie van eventuele lacunes in kennis bij de relevante doelgroepen

en helpt om de kwaliteit van voorlichting en kennisoverdracht aanzienlijk te verbeteren.



ORGAAN	CENTRUM	DONOR MELDING	NIET GEBRUIKT	ENKEL ORGAAN	ORGAAN BESCHIKBAAR	BESTEMMING			HERKOMST ORGAAN		AANTAL TRANSPLANTATIES	CENTRUM	ORGAAN
						buiten NL	binnen NL	Lokaal	uit NL	buiten NL			
Dubbelzijdig long	Amsterdam	6	3		3	0	3	0	0	0	0	Amsterdam	Dubbelzijdig long
	Groningen	7	5		2	0	0	2	7	2	11	Groningen	
	Leiden	5	2		3	0	3	0	0	0	0	Leiden	
	Maastricht	2	0		2	0	2	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	6	5		1	0	1	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	3	0		3	1	2	0	0	0	0	Rotterdam	
	Utrecht	7	3		4	1	2	1	6	0	7	Utrecht	
	TOTAAL	36	18		18	2	13	3	13	2	18	TOTAAL	
Enkelzijdig long	Amsterdam	1	0	1	1	0	1	0	0	0	0	Amsterdam	Enkelzijdig long
	Groningen	2	0	2	2	0	0	2	2	3	7	Groningen	
	Rotterdam	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	Rotterdam	
	Utrecht	2	1	1	1	0	1	0	0	0	0	Utrecht	
	TOTAAL	5	1	4	4	0	2	2	2	3	7	TOTAAL	
Hart en Long*	Amsterdam	3	2		1	0	1	0	0	0	0	Amsterdam	Hart en Long*
	Groningen	3	3		0	0	0	2	0	2	2	Groningen	
	Leiden	1	0		1	0	1	0	0	0	0	Leiden	
	Maastricht	2	2		0	0	0	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	2	2		0	0	0	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	1	1		0	0	0	0	0	0	0	Rotterdam	
	Utrecht	1	1		0	0	0	0	0	0	0	Utrecht	
	TOTAAL	13	11		2	0	2	0	2	0	2	TOTAAL	
* Totaal 7 harten van heartbeating-donoren naar de hartkleppenbank													
Lever	Amsterdam	19	5		14	4	10	0	0	0	0	Amsterdam	Lever
	Groningen	22	6		16	6	4	6	25	18	49	Groningen	
	Leiden	16	4		12	0	7	5	17	1	23	Leiden	
	Maastricht	10	1		9	1	8	0	0	0	0	Maastricht	
	Nijmegen	27	3		24	10	14	0	0	0	0	Nijmegen	
	Rotterdam	12	0		12	3	6	3	20	12	35	Rotterdam	
	Utrecht*	21	5		*17	4	13	0	0	0	0	Utrecht*	
	TOTAAL	127	24		104	28	62	14	62	31	107	TOTAAL	
* Donor uit 2000, orgaan getranplanteerd in 2001													
Splitlever	Groningen	1			2	0	1	1	0	1	2	Groningen	Splitlever
	Rotterdam	1			2	2	0	0	1	0	1	Rotterdam	
	Utrecht	1			2	2	0	0	0	0	0	Utrecht	
	TOTAAL	3			6	4	1	1	1	1	3	TOTAAL	



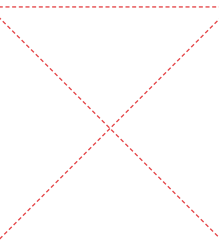
Op een mooie zomerdag was ik met een vriend aan het kanoën. We hadden een mand met drank en voedsel meegenomen en zochten een plaats om te gaan picknicken. Er hing de hele tijd al

een vreemde spanning, waar we allebei geen vinger op konden leggen. We vonden een mooie picknickplek, legden de kano op het droge en installeerden ons. Weer hing die spanning in de

lucht. Mijn vriend ging een eindje lopen en kwam terug met een witte veer. 'Ik overhandig je deze oorkonde,' zei hij met zo'n officieel stemmetje. 'De oorkonde van het knipperlicht.' Ik begreep

het meteen: ik moest een keuze maken. Die spanning was er al zo lang tussen ons. Dit was de eerste keer dat hij een manier had gevonden het ter sprake te brengen. Daar ben ik 'm nog

steeds dankbaar voor. Het veertje heb ik bewaard en tot sierraad omgevormd.



BIJLAGE 3

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

	Nier*	Nier met Pancreas	Hart	Hart met Long	Long (dubbel- en enkelzijdig)	Lever	Dunne darm
1991	882	5	18	-	17	21	-
1992	883	9	24	-	19	18	-
1993	931	6	29	-	30	16	-
1994	948	6	31	-	40	16	-
1995	993	6	37	1	47	23	-
1996	1005	12	26	1	49	30	-
1997	1001	4	27	2	62	27	-
1998	1177	8	22	2	53	33	-
1999	1306	14	30	0	58	47	-
2000	1291	13	27	2	60	60	1
2001	1281	9	31	2	45	86	0

* inclusief nier met ander orgaan

3B REGISTRATIES OP DE WACHTLIJST PER ORGAAN

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

3C TRANSPLANTATIES PER ORGAAN

	Nier*	Nier Levende donor	Nier met Pancreas	Hart	Hart met Long	Long (dubbel- en enkelzijdig)	Lever	Dunne darm
1991	426	43	11	43	-	9	42	-
1992	428	60	11	44	-	18	65	-
1993	436	56	19	45	-	14	66	-
1994	387	66	17	47	-	20	75	-
1995	395	97	11	48	-	20	98	-
1996	425	81	17	60	1	20	76	-
1997	419	91	18	53	0	10	89	-
1998	379	108	16	41	0	17	100	-
1999	346	134	19	43	2	17	95	-
2000	387	174	18	39	1	16	126	-
2001	359	163	23	35	2	25	110	1

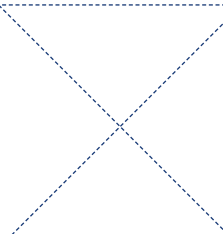
* inclusief nier met ander orgaan



Bloed afkomstig van bloeddonoren kun je maar kort bewaren. Sommige bestanddelen van het bloed zijn maar enkele dagen houdbaar. Een klein gedeelte van het bloed wordt bewaard

voor onderzoek. Onderzoek is noodzakelijk om te achterhalen hoe patiënten beter geholpen kunnen worden. Wanneer men onderzoek wil doen, wordt er altijd eerst vooraf toestemming

gevraagd aan de bloeddonor.



VERKLARENDE WOORDENLIJST

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

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

Geëffectueerde donor: een donor gemeld bij het orgaancentrum waarvan minstens één orgaan is getransplanteerd.

Statistische donoren: patiënten die zijn overleden en geschikt zijn voor orgaandonatie, maar om verschillende redenen geen donor worden. Redenen kunnen zijn logistieke problemen in het ziekenhuis, bezwaar van de nabestaanden of andere redenen waarom een medisch geschikte donor niet werd aangemeld als donor.

Multi-orgaandonor: een donor waarvan ten minste één nier en een ander orgaan is getransplanteerd.

ESP (Eurotransplant Senior Program): een speciaal programma bij niertransplantatie waarbij de donor ouder is dan 65 jaar. Deze nieren worden toegewezen aan een ontvanger die voldoet aan drie criteria:

- 1 de ontvanger is ouder dan 65 jaar;
- 2 is aangemeld voor zijn of haar eerste transplantatie;
- 3 heeft een PRA waarde onder de 5%.

Positieve kruisproef: de potentiële ontvanger heeft antilichamen tegen één of meer van de HLA-A, -B en DR-antigenen van de donor.

AM (Acceptable Mismatch): dit is een programma voor patiënten met heel veel HLA-antistoffen die met vrijwel elke potentiële donor een positieve kruisproef zullen hebben. Aangezien transplantatie in aanwezigheid van positieve kruisproeven leidt tot hyperacute afstoting is de kans dat deze patiënten getransplanteerd worden normaal gesproken erg klein. Een speciaal computerprogramma voorspelt tegen welke vreemde HLA-antigenen een bepaalde patiënt geen antistoffen kan maken; de 'acceptable mismatch'. Deze patiënten zullen een nieraanbod krijgen op het moment dat er een donor is met een HLA-typering waarbij men, op grond van het computerprogramma, niet verwacht dat er een positieve kruisproef op zal treden. Een minimale vereiste is dat de donor en de ontvanger een HLA-DR overeenkomst hebben. Patiënten die hiervoor in aanmerking komen moeten minimaal 2x na elkaar bij een 3-maandelijkse screening hoog geïmmuniseerd geweest zijn (PRA >85%).

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

HIT (Highly Immunized Trial): het programma tracht hooggeïmmuniseerde patiënten, die door de aanwezigheid van antilichamen zeer moeilijk aan een passende nier geraken, te helpen. De patiënten hebben een PRA screening van 85% of meer. De typeringslaboratoria zetten bij iedere donor HLA-typering kruisproeven in voor alle HIT-ontvanger binnen de passen ABO-compatibele bloedgroep. Er moet een minimale sharing zijn, minstens 1 B en 1 DR of 2-DR overeenkomst.

LUR (Living Unrelated): deze term wordt gebruikt bij levende donatie van organen, hierbij is de donor niet verwant aan de ontvanger.

LR (Living Related): deze term wordt gebruikt bij levende donatie van organen, hierbij is de donor verwant aan de ontvanger.

Domino procedure: bij deze procedure wordt het orgaan van de ontvanger gedoneerd. Een veel voorkomend voorbeeld is: patiënten die een harttransplantatie ondergaan, het eigen hart voor donatie aanbieden voor de hartkleppen.

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

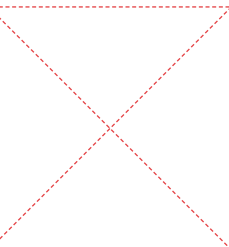
Dialyseuduur: De tijd tussen de datum van eerste dialyse tot de datum van transplantatie of de datum van meting, onafhankelijk van de urgentiecode op de wachtlijst.

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



Toen ik op de havo zat waren ze een rage, doosjes met lippenbalsem. Je had ze in allerlei geuren. Deze had ik in de winter van 1978-'79 altijd bij me als in de middagpauze ging

schaatsen op een watertje vlakbij de school. Als ik het blikje ruik, zie ik het weer helemaal voor me - het mistige winterweer, het ijs en mijn schaatsende vriendinnetjes.



BEWAREN OF WEGGOOIEN?

DE GESCHIEDENIS VAN DE FILOSOFIE LEVERT EEN STROOM
AAN ANTWOORDEN OP DEZE PRANGENDE VRAAG.

'Alles bewaren wat uit zekere beginselen kan
worden afgeleid!' **DESCARTES**

'Alleen bewaren wat door herhaalde waarneming
is bevestigd!' **BACON**

'Het gaat niet om bewaren van wat juist lijkt,
maar om weggooien van wat fout blijkt!' **POPPER**

'Er zijn geen vaste regels!' **FEYERABEND**

IS ER EEN VERLOSSEND ANTWOORD? DE KEUS IS AAN U.

BIJGAAND DOOSJE KAN WELLICHT UITKOMST BIEDEN
OM UW KLEINOD IN TE BEWAREN

