

University of Groningen

Wachlijstregistratie niertransplantatie moet beter

Haase-Kromwijk, B J J M; Heemskerk, Martin B. A.; Weimar, W; Berger, S P; Hoitsma, A J

Published in:
 Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
 Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
 2017

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Haase-Kromwijk, B. J. J. M., Heemskerk, M. B. A., Weimar, W., Berger, S. P., & Hoitsma, A. J. (2017). Wachlijstregistratie niertransplantatie moet beter. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 161(D812), Artikel D812. <https://www.ntvg.nl/artikelen/wachlijstregistratie-niertransplantatie-moet-beter>

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

WachtlIJstregistratie niertransplantatie moet beter

Bernadette J.J.M. Haase-Kromwijk, Martin B.A. Heemskerk, Willem Weimar, Stefan P. Berger en Andries J. Hoitsma

- DOEL** Onderzoeken hoe de samenstelling van de wachtlijst voor postmortale-niertransplantaties zich heeft ontwikkeld en of de wachtlijst de werkelijke behoefte weergeeft.
- OPZET** Retrospectief onderzoek en cohortstudie.
- METHODE** Wij maakten gebruik van gegevens uit de periode 2000-2014 van de Nederlandse Transplantatie Stichting, de 'Registratie nierfunctievervangende Nederland' en Eurotransplant. Het betrof gegevens over postmortale nierdonaties, nierdonatie bij leven, de wachtlijst en niertransplantaties.
- RESULTATEN** Op de wachtlijst voor een postmortale-niertransplantatie stonden transplantabele (T) en niet-transplantabele (NT) nierpatiënten. Het aantal T-patiënten nam af van 1271 in 2000 naar 650 in 2014. De mediane wachttijd tussen het begin van de dialyse en postmortale-niertransplantatie daalde van 4,1 jaar in 2006 naar 3,1 jaar in 2014. Het totale aantal patiënten op de wachtlijst nam echter toe van 2263 in 2000 naar 2560 in 2014. Over dezelfde periode steeg het aantal nieuwe patiëntregistraties van 772 tot 1212. Van circa 80% van de NT-patiënten was de reden dat zij niet-transplantabel waren niet geregistreerd. Een cohortanalyse liet zien dat de NT-patiënten een 2 keer kleinere kans hadden op een postmortale donornier en een 2 keer grotere kans op uitstroom van de wachtlijst zonder transplantatie of op niertransplantatie van een levende donor.
- CONCLUSIE** De vraag naar nieren voor transplantatie blijft groot. Het toegenomen aantal transplantaties resulteert in een afname van de wachtlijst voor T-patiënten, terwijl de totale wachtlijst langer wordt. Om goed inzicht te krijgen in de werkelijke behoefte moeten de wachtlijstregistratie en het -onderhoud verbeterd worden.

De Nederlandse Transplantatie Stichting is op basis van de Wet op de Orgaan- en Geweefsdonatie verantwoordelijk voor de verdeling van de postmortale organen aan patiënten op de wachtlijst.¹ Een belangrijke voorwaarde voor eerlijke allocatie is dat alle patiënten die in aanmerking komen voor transplantatie zodanig geregistreerd staan op de wachtlijst dat zij een passend orgaan kunnen ontvangen. Vanwege een aanhoudend donorkort – recentelijk nogmaals benadrukt in de discussie rond het 'Actief donoregistratiesysteem' – in combinatie met het succes van niertransplantatie, is een wachtlijst onvermijdelijk.

Om een beter begrip te krijgen van de vraag naar postmortale donornieren analyseerden wij de niertransplantatie-wachtlijst en de in- en uitstroom van deze wachtlijst in de periode 2000-2014, en vergeleken we de kans op een transplantatie tussen transplantabele en niet-transplantabele patiënten die op 1 januari 2011 op de wachtlijst stonden.

PROCEDURE VOOR WACHTLIJSTREGISTRATIE

De aanmeldingsprocedure voor de nierwachtlijst bestaat uit meerdere stappen. Bij patiënten die het eindstadium van nierfalen bereiken beoordeelt de eigen nefroloog of niertransplantatie een goede behandeling is. Als de eigen behandelaar een positief oordeel geeft, wordt de patiënt aangemeld voor de wachtlijst. Patiënten krijgen normaal gesproken eerst de status 'niet-transplantabel' (NT), omdat nog niet alle gegevens – zoals de HLA-typering – compleet zijn.

Nederlandse Transplantatie Stichting, Leiden.

Drs. B.J.J.M. Haase-Kromwijk, gezondheidswetenschapper;

dr. M.B.A. Heemskerk, bioloog; em.prof.dr. W. Weimar, nefroloog

(tevens: Erasmus MC, afd. Inwendige geneeskunde, Rotterdam);

em.prof.dr. A.J. Hoitsma, nefroloog (tevens: Radboudumc,

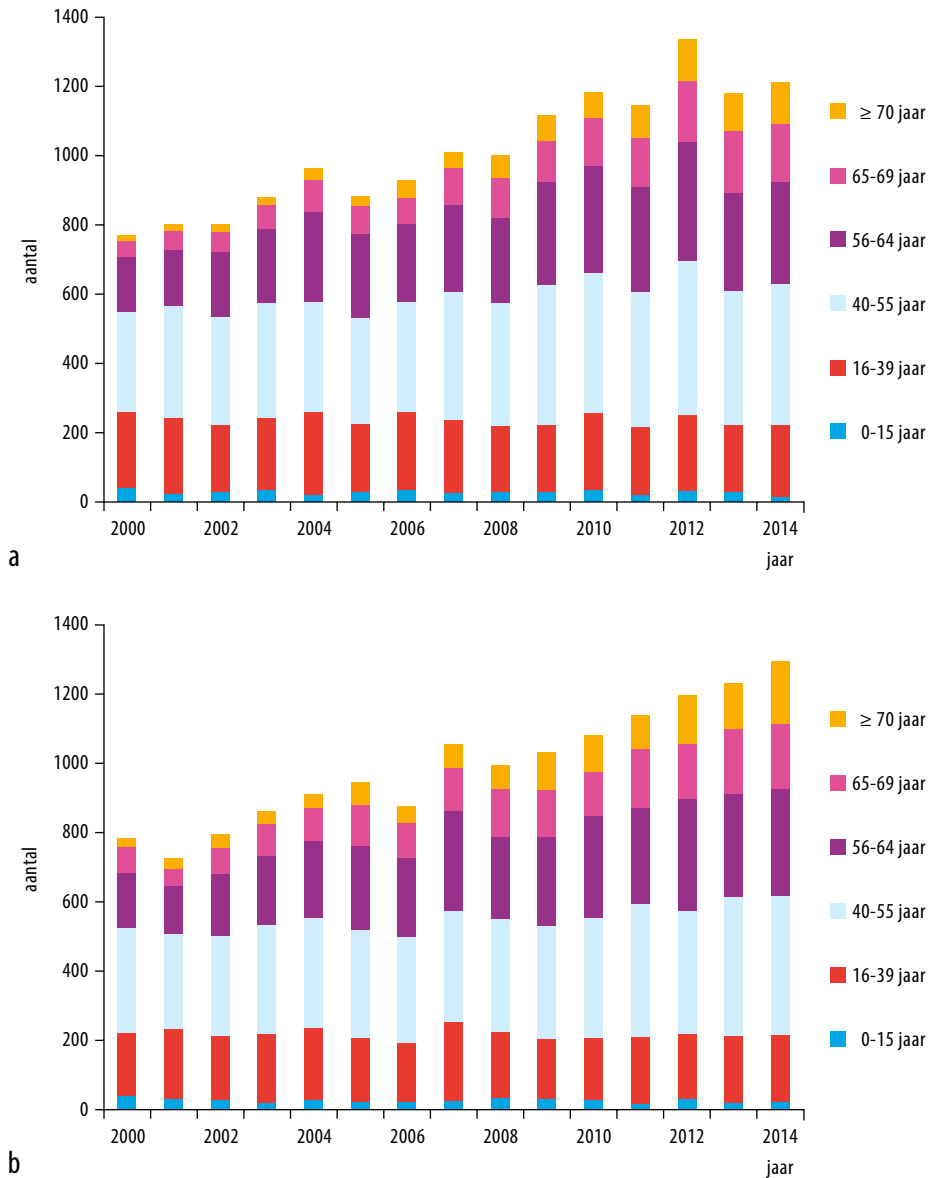
afd. Nefrologie, Nijmegen).

UMC Groningen, afd. Nefrologie, Groningen.

Dr. S.P. Berger, nefroloog.

Contactpersoon: drs. B.J.J.M. Haase-Kromwijk

(b.haase@transplantatiestichting.nl).



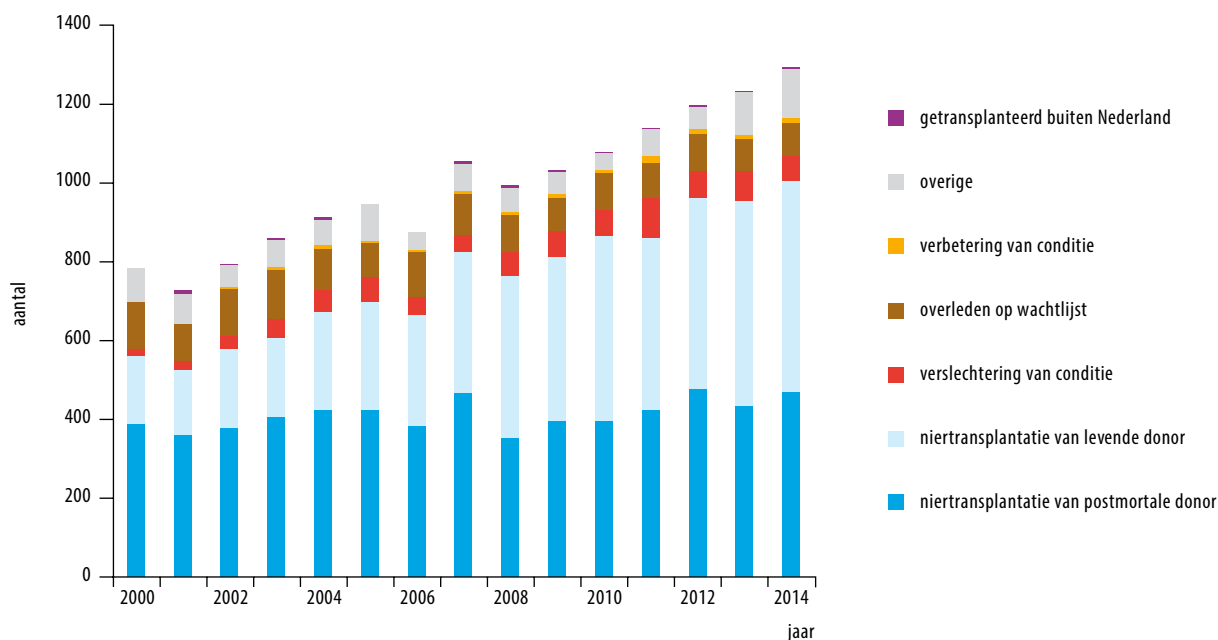
FIGUUR 1 (a) Instroom in en (b) uitstroom van de nierwachtlijst per leeftijdsgroep.

Als er na een grondige medische screening in het transplantatiecentrum geen contra-indicaties gevonden worden, wordt in overleg besloten of de patiënt in aanmerking komt voor transplantatie. Bij de keuze voor een postmortale nier wordt de status 'transplantabel' (T) toegewezen en wordt de patiënt meegenomen in het allocatieproces. Dit proces heeft als doel de beste match te bewerkstelligen tussen potentiële ontvangers en een donor. Deze matching valt onder de verantwoordelijkheid van de Nederlandse Transplantatie Stichting, maar is gemandateerd aan de internationale orgaanuitwissel-

lingsorganisatie Eurotransplant.^{2,3} Naast Nederland nemen 7 andere Europese landen deel aan deze organisatie.

Als een patiënt in voorbereiding is op een niertransplantatie van een levende donor, heeft hij of zij op de wachtlijst ook de NT-status; registratie van deze patiënten is een voorwaarde voor vergoeding van de HLA-typing door de zorgverzekeraar. De T- en NT-status kunnen veranderen afhankelijk van de conditie of wensen van de patiënt.

In publicaties van de Nederlandse Transplantatie Stichting



FIGUUR 2 Redenen van uitstroom van de nierwachtlijst.

ting wordt altijd alleen de wachtlijst met T-patiënten weergegeven. De totale wachtlijst (T- en NT-patiënten) is echter ruim 3 keer zo lang en het is de vraag of de totale wachtlijst niet beter de behoefte aan donornieren weergeeft. Hierover is onduidelijkheid en onrust bij patiënten en zorgprofessionals.

METHODE

In deze studie maakten wij gebruik van de databases van de Nederlandse Transplantatie Stichting, de 'Registratie nierfunctievervanging Nederland' (RENINE) en Eurotransplant. Hieruit haalden wij gegevens over postmortale nierdonaties, nierdonaties bij leven, de wachtlijst en niertransplantaties in Nederland in de periode 2000-2014.

Daarnaast voerden wij een cohortstudie uit waarin alle patiënten die op 1 januari 2011 op de Nederlandse nierwachtlijst stonden ($n = 2540$) werden gevolgd tot en met 30 maart 2016. Deze patiënten werden op de wachtlijst geregistreerd in de periode 1 januari 1985-31 december 2010.

De uitkomstmaten waren transplantatie met een nier van een levende of overleden donor, uitstroom van de wachtlijst door overlijden, te slechte klinische conditie, herstel van de nierfunctie, transplantatie buiten Nederland, of nog op de wachtlijst met eventueel een wijziging van de T- naar NT-status of vice versa. Alleen patiënt-

kenmerken die van belang zijn voor toewijzing van nieren werden meegenomen. De χ^2 -toets werd gebruikt om verschillen in verdeling te toetsen.

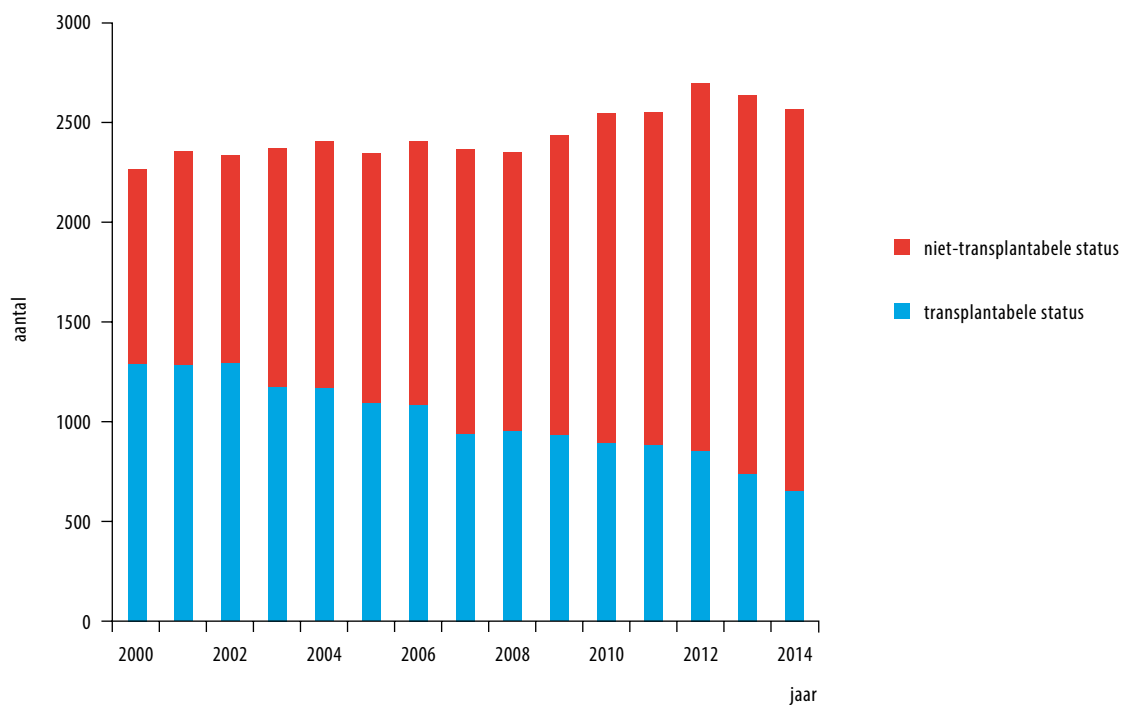
RESULTATEN

AANTAL PATIËNTEN MET EINDSTADIUMNIEFALLEN

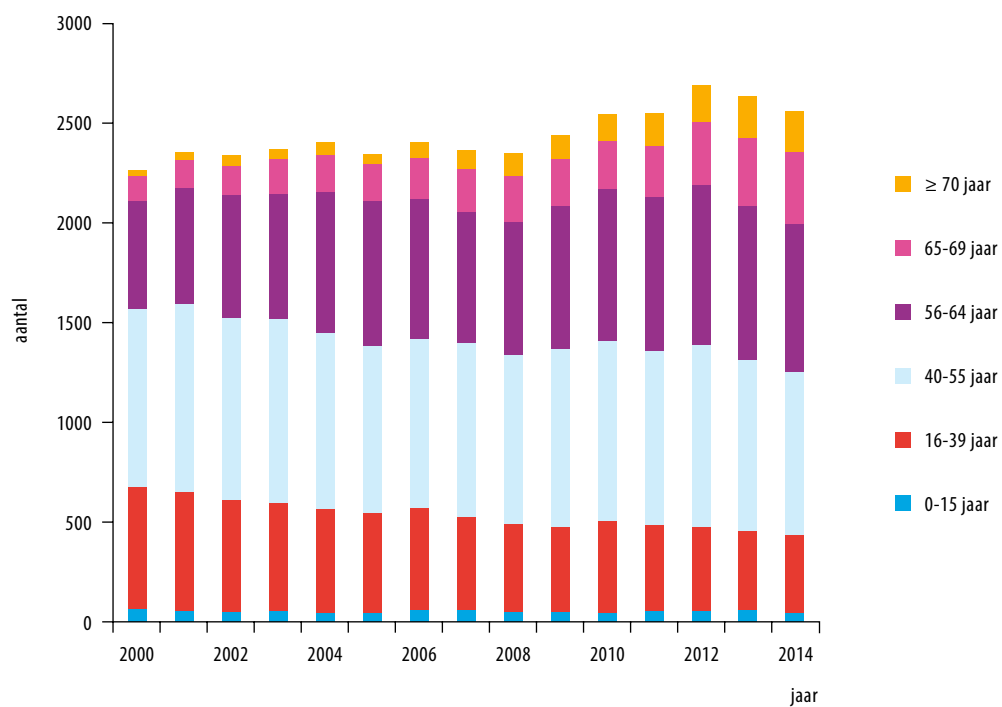
Het aantal patiënten dat per jaar begon met dialyse groeide van 1414 in 2000 tot 1735 in 2014; de hoogste instroom was in 2008, met 1867. Vanaf 2009 was de instroom min of meer stabiel. De dialyseprevalentie steeg in dezelfde periode van 4761 (288 per 1 miljoen inwoners) op 1 januari 2000 tot 6484 (381 per 1 miljoen inwoners) op 31 december 2014. Een deel van deze patiënten stond op de wachtlijst voor een postmortale nier.

NIEUWE PATIËNTEN OP DE WACHTLIJST

Het aantal nieuwe wachtlijstregistraties per jaar nam toe van 772 in 2000 tot 1212 in 2014 (figuur 1a). De voornaamste reden van deze toename was de verruiming van de acceptatiecriteria, zoals een hogere leeftijd en het accepteren van meer comorbiditeiten. Van de nieuwe registraties in 2014 waren 581 (48%) patiënten ouder dan 55 jaar, terwijl in 2000 slechts 223 patiënten (29%) ouder dan 55 jaar waren ($p < 0,001$). In 2014 werden 288 (24%) patiënten ouder dan 65 jaar nieuw geregistreerd versus 66 (9%) in 2000 ($p < 0,001$).



FIGUUR 3 Totale aantal patiënten per jaar op de nierwachtlijst met een niet-transplantabele of transplantabele status.



FIGUUR 4 Totale aantal patiënten per jaar op de nierwachtlijst, uitgesplitst naar leeftijdscategorie.

PATIËNTEN VAN DE WACHTLIJST AF

De leeftijdsverdeling van de uitstroom was redelijk vergelijkbaar met die van de instroom (figuur 1b). Transplantatie was de belangrijkste reden van uitstroom van de wachtlijst (figuur 2). In 2000 werden 560 patiënten getransplanteerd (72% van de uitstroom); in 2014 was dit aantal opgelopen tot 1004 transplantaties (78%) ($p = 0,001$). Ondanks de toenemende leeftijd van de patiënten op de wachtlijst daalde het percentage patiënten dat jaarlijks overleed terwijl ze op de wachtlijst stonden van 15 in 2000 naar 6 in 2014 ($p < 0,001$). Andere redenen van uitstroom waren een verbetering of verslechtering van de medische situatie of niet-gespecificeerde oorzaken.

WACHTTIJD

In Nederland worden 2 variabelen gebruikt om de wachttijd te berekenen. De officiële wachttijd, zoals gebruikt in het allocatieproces, is de tijd vanaf het begin van de dialyse tot aan de postmortale-donor niertransplantatie. Daarnaast is er de actieve wachttijd; dit is de tijdsduur die een patiënt de T-status had en deelnam aan het allocatieproces. De mediane officiële wachttijd steeg van 3,1 jaar in 2000 naar 4,1 jaar in 2006 en daalde vervolgens weer naar 3,1 jaar in 2014. De mediane actieve wachttijd was 1,51 jaar in 2000 en 0,94 jaar in 2014.

SAMENSTELLING WACHTLIJST

De totale wachtlijst van T- en NT-patiënten groeide van 2263 op 31 december 2000 naar 2560 (+13%) op 31 december 2014. In 2014 hadden 1910 (75%) patiënten de NT-status en 650 (25%) de T-status (figuur 3). Van deze NT-patiënten stonden er 990 korter dan 1 jaar op de wachtlijst en 165 langer dan 4 jaar. In 2000 was de verdeling anders: 1291 (56%) T-patiënten en 972 (43%) NT-patiënten ($p < 0,001$). Het aantal ouderen op de wachtlijst nam toe (figuur 4), maar de leeftijdsverdeling tussen de T- en NT-groep was min of meer gelijk.

In de wachtlijstregistratie is het mogelijk om de reden waarom een patiënt de NT-status heeft vast te leggen, bijvoorbeeld of iemand in afwachting is van een nier van een levende donor. Deze registratie bleek echter volstrekt onvoldoende. Zo had 63% van de patiënten die op 31 december 2014 de NT-status hadden als reden 'incomplete patiëntregistratie', maar twee derde van deze patiëntengroep stond al meer dan 2 jaar met deze reden op de NT-lijst. Bij 12% van de patiënten was geen duidelijke reden ingevuld. Ook was slechts 14% met de reden 'wachttijd op een nier van een levende donor' geregistreerd, terwijl de laatste jaren de helft van alle niertransplantaties in Nederland wordt uitgevoerd met een nier van een levende donor.

Op 31 december 2014 was 50% van alle wachtlijstpatiënten aan de dialyse: 85% van de T- en 38% van de NT-groep.

TABEL 1 Leeftijd, bloedgroep en registratietijd van transplantabele en niet-transplantabele patiënten die geregistreerd waren op de nierwachtlijst op 1 januari 2011*

kenmerk	NT (n = 1648)	T (n = 892)	p-waarde†
leeftijd in jaren			0,5
0-15	32 (1,9)	11 (1,2)	
16-39	303 (18,4)	154 (17,3)	
40-55	569 (34,5)	335 (37,6)	
56-64	449 (27,2)	241 (27,0)	
65-69	181 (11,0)	89 (10,0)	
≥ 70	114 (6,9)	62 (7,0)	
bloedgroep			< 0,001
A	618 (37,5)	263 (29,5)	
AB	54 (3,3)	25 (2,8)	
B	213 (12,9)	129 (14,5)	
0	762 (46,2)	475 (53,3)	
onbekend	1 (0,1)	0	
registratietijd			< 0,001
tot 1 jaar	765 (46,4)	212 (23,8)	
1 tot 2 jaar	329 (20,0)	256 (28,7)	
2 tot 4 jaar	328 (19,9)	279 (31,3)	
4 jaar of meer	226 (13,7)	145 (16,3)	

NT = niet-transplantabel; T = transplantabel.

* Alle getallen zijn n (%).

† De p-waarde werd bepaald met de χ^2 -toets voor verschillen in verdeling van de kenmerken tussen T en NT. Significante p-waarden zijn weergegeven in rood.

COHORTSTUDIE VANAF 1 JANUARI 2011

Om een beter inzicht te krijgen in het verloop van de wachtlijst verrichtten we een cohortanalyse. Op 1 januari 2011 waren er 2540 patiënten geregistreerd, van wie 892 de T-status hadden en 1648 de NT-status. De leeftijdsverdeling van deze groepen was gelijk, maar de bloedgroepverdeling ($p < 0,001$) en registratietijd verschilden ($p < 0,001$) (tabel 1). De registratietijd is de totale tijd dat een patiënt op de wachtlijst (NT- en T-lijst) stond tot 1 januari 2011. We kozen ervoor deze maat te gebruiken, omdat bij 50% van de NT-patiënten de begindatum van de dialyse onbekend was of de patiënt nog niet begonnen was met dialyse.

Op 30 maart 2016 was 42% van de patiënten in het cohort getransplanteerd met een nier van een overleden donor en 24% met een nier van een levende donor; 6,4% stond nog op de wachtlijst. In tabel 2 is te zien dat dit resultaat verschilde tussen NT- en T-patiënten: het percentage T-patiënten met een postmortale-niertransplantatie was ruim 2 keer zo groot (T: 67,5%; NT: 28,2%) ($p < 0,001$). Bij NT-patiënten waren de percentages voor niertransplan-

TABEL 2 Uitkomsten van patiënten die met een transplantabele of niet-transplantabele status waren geregistreerd op de nierwachtlst van 1 januari 2011, met follow-up tot 31 maart 2016*

uitkomstmaat†	NT (n = 1648)	T (n = 892)	totaal (n = 2540)
getransplanteerd met nier van overleden donor	465 (28,2)	602 (67,5)	1067 (42,0)
getransplanteerd met nier van levende donor	498 (30,2)	117 (13,1)	615 (24,2)
van wachtlijst, herstel of transplantatie buiten Nederland	34 (2,1)	6 (0,7)	40 (1,6)
van wachtlijst, overlijden, slechte klinische conditie of anders	502 (30,5)	128 (14,3)	630 (24,8)
op de wachtlijst, niet-transplantabel	122 (7,4)	17 (1,9)	139 (5,5)
op de wachtlijst, transplantabel	27 (1,6)	22 (2,5)	49 (1,9)

NT = niet-transplantabel; T = transplantabel.

* Alle getallen zijn n (%).

† De verdeling van de uitkomsten verschilde tussen de T- en NT-groep; χ^2 -toets: $p < 0,001$.

tatie van een levende donor (30,2%) en uitstroom van de wachtlijst zonder transplantatie (32,6%) ruim 2 keer zo hoog als bij T-patiënten (respectievelijk 13,1 en 15,5%). De NT-patiënten stonden korter geregistreerd. De verhouding tussen wel en geen postmortale-niertransplan-

tatie verschilde binnen de NT-groep per registratietijd-groep ($p = 0,03$); patiënten die van 2 tot 4 jaar geregistreerd stonden, ontvingen het vaakst (34,8%) een postmortale nier (tabel 3). Dit was echter 2 keer minder vaak dan de patiënten met dezelfde registratietijd in de T-groep

TABEL 3 Uitkomsten per aantal jaren registratie van patiënten die met een transplantabele of niet-transplantabele status waren geregistreerd op de nierwachtlst van 1 januari 2011, met follow-up tot 31 maart 2016*

uitkomstmaat†	registratieduur			
	tot 1 jaar (n = 977)	1 tot 2 jaar (n = 585)	2 tot 4 jaar (n = 607)	4 jaar of meer (n = 371)
niet-transplantabele patiënten op de wachtlijst; n	765	329	328	226
getransplanteerd met nier van overleden donor	201 (26,3)	87 (26,4)	114 (34,8)	63 (27,9)
getransplanteerd met nier van levende donor	313 (40,9)	99 (30,1)	51 (15,5)	35 (15,5)
van wachtlijst, herstel of transplantatie buiten Nederland	14 (1,8)	8 (2,4)	8 (2,4)	4 (1,8)
van wachtlijst, overlijden, slechte klinische conditie of anders	173 (22,6)	107 (32,5)	124 (37,8)	98 (43,4)
op de wachtlijst, niet-transplantabel	46 (6,0)	26 (7,9)	26 (7,9)	24 (10,6)
op de wachtlijst, transplantabel	18 (2,4)	2 (0,6)	5 (1,5)	2 (0,9)
transplantabele patiënten op de wachtlijst; n	212	256	279	145
getransplanteerd met nier van overleden donor	143 (67,5)	161 (62,9)	202 (72,4)	96 (66,2)
getransplanteerd met nier van levende donor	32 (15,1)	44 (17,2)	30 (10,8)	11 (7,6)
van wachtlijst, herstel of transplantatie buiten Nederland	3 (1,4)	2 (0,8)	1 (0,4)	0
van wachtlijst, overlijden, slechte klinische conditie of anders	27 (12,7)	39 (15,2)	36 (12,9)	26 (17,9)
op de wachtlijst, niet-transplantabel	4 (1,9)	6 (2,3)	4 (1,4)	3 (2,1)
op de wachtlijst, transplantabel	3 (1,4)	4 (1,6)	6 (2,2)	9 (6,2)

* Alle getallen zijn n (%), tenzij anders aangegeven.

† De verdeling van wel en niet getransplanteerd met nier van overleden donor verschilde tussen de groepen met een verschillende registratieduur bij niet-transplantabele patiënten op de wachtlijst, maar niet bij transplantabele patiënten (χ^2 -toets, respectievelijk $p = 0,03$ en $p = 0,13$).

TABEL 4 Uitkomsten per bloedgroep van patiënten die met een transplantabele of niet-transplantabele status waren geregistreerd op de nierwachtlijst van 1 januari 2011, met follow-up tot 31 maart 2016*

uitkomstmaat†	bloedgroep			
	A (n = 881)	AB (n = 79)	B (n = 342)	O (n = 1237)
niet-transplantabele patiënten op de wachtlijst; n	618	54	213	762
getransplanteerd met nier van overleden donor	161 (26,1)	14 (25,9)	55 (25,8)	235 (30,8)
getransplanteerd met nier van levende donor	217 (35,1)	20 (37,0)	65 (30,5)	196 (25,7)
van wachtlijst, herstel of transplantatie buiten Nederland	16 (2,6)	0	2 (0,9)	16 (2,1)
van wachtlijst, overlijden, slechte klinische conditie of anders	177 (28,6)	14 (25,9)	70 (32,9)	240 (31,5)
op de wachtlijst, niet-transplantabel	40 (6,5)	5 (9,3)	17 (8,0)	60 (7,9)
op de wachtlijst, transplantabel	7 (1,1)	1 (1,9)	4 (1,9)	15 (2,0)
transplantabele patiënten op de wachtlijst; n	263	25	129	475
getransplanteerd met nier van overleden donor	182 (69,2)	18 (72,0)	76 (58,9)	326 (68,6)
getransplanteerd met nier van levende donor	40 (15,2)	4 (16,0)	24 (18,6)	49 (10,3)
van wachtlijst, herstel of transplantatie buiten Nederland	2 (0,8)	0 (0,0)	2 (1,6)	2 (0,4)
van wachtlijst, overlijden, slechte klinische conditie of anders	25 (9,5)	2 (8,0)	20 (15,5)	81 (17,1)
op de wachtlijst, niet-transplantabel	7 (2,7)	0	3 (2,3)	7 (1,5)
op de wachtlijst, transplantabel	7 (2,7)	1 (4,0)	4 (3,1)	10 (2,1)

* Alle getallen zijn n (%), tenzij anders aangegeven.

† De verdeling van wel en niet getransplanteerd met nier van overleden donor verschilde niet tussen de bloedgroepen in de NT- en T-groep (χ^2 -toets, respectievelijk $p = 0,19$ en $p = 0,16$).

(72,4%). Binnen de T-groep was er geen significant verschil tussen de verschillende registratietijden.

De verhouding tussen wel en geen postmortale-niertransplantatie verschilde per bloedgroep niet, noch bij T-patiënten ($p = 0,16$) noch bij NT-patiënten (tabel 4). De registratietijd verklaarde dus niet het grote verschil in postmortale-niertransplantatie tussen T- en NT-patiënten, net zo min als de bloedgroep.

Van alle patiënten die getransplanteerd werden met een nier van een levende donor stond slechts 18,7% op 1 januari 2011 geregistreerd als 'wachtend op een nier van een levende donor' en 50% had als reden van de NT-status 'een incomplete gegevensregistratie'.

BESCHOUWING

Terwijl de instroom van patiënten met eindstadiumnierfalen in de periode 2000-2014 toenam, daalde het aantal patiënten met de status 'transplantabel'. Dit resulteerde in kortere wachttijden. In vergelijking met andere Europese landen heeft Nederland met 59,8 transplantaties per 1 miljoen inwoners de hoogste niertransplantatiegraad.⁴ Het aantal patiënten met de status 'niet-transplantabel' steeg in de periode 2000-2014 echter opvallend. Dit

groeïende aantal NT-patiënten wekt de suggestie dat patiënten die mogelijk wel in aanmerking komen voor transplantatie om verschillende redenen niet juist geregistreerd worden. Dit leidde tot vragen vanuit onder andere de patiëntenvereniging. Daarbij werd de zorg uitgesproken dat overcapaciteit in de dialysecentra tot terughoudende aanmelding voor transplantatie leidt.

Doordat de redenen voor de NT-status onvolledig geregistreerd worden, is er onvoldoende inzicht in de wachtlijstdynamiek en is onduidelijk of patiënten op het juiste moment een T-status krijgen. Ook is er onvoldoende inzicht in het aantal patiënten dat in voorbereiding is op een niertransplantatie van een levende donor. Onze analyse liet zien dat NT-patiënten vaker getransplanteerd werden met een nier van een levende donor, maar ook vaker overleden terwijl zij op de wachtlijst stonden. We zagen ook een toenemend aantal oudere patiënten op de wachtlijst, maar zij waren gelijk verdeeld over de T- en NT-lijst.

Een oneigenlijke instroom op de wachtlijst wordt deels veroorzaakt door de Nederlandse financieringssysteem. Van iedere nierpatiënt – ook degene die getransplanteerd zal worden met een nier van een levende donor – moet voor transplantatie het HLA-type worden

LEERPUNTEN

- De totale wachtlijst voor niertransplantatie bestaat uit transplantabele (T) en niet-transplantabele (NT) patiënten.
- Ondanks een toegenomen uitstroom wordt de totale wachtlijst voor niertransplantatie langer.
- De huidige registratieprocedure leidt ertoe dat onvoldoende duidelijk is hoeveel patiënten daadwerkelijk op een postmortale nier wachten.
- Op dit moment worden de redenen waarom een patiënt op de wachtlijst de NT-status heeft niet goed geregistreerd.
- Aanpassing van de administratieve procedures en van de financieringswijze van de HLA-typing leidt tot een nieuwe wachtlijstsystematiek waarin rekening wordt gehouden met de vroege aanmelding van patiënten die in de toekomst een postmortale nier nodig zullen hebben en met patiënten die in voorbereiding zijn op een nier van een levende donor.

bepaald. Dit wordt vergoed door de zorgverzekeraar volgens het wachtlijstregistratietarief van de Nederlandse Transplantatie Stichting en vereist dus wachtlijstregistratie. Bovendien wordt een groot deel van deze patiënten al voorbereid voor transplantatie voordat het noodzakelijk is de nierfunctie te vervangen, waardoor op het moment van goedkeuring nog geen indicatie voor transplantatie bestaat.

Onze analyse toonde dat 62% van de NT-patiënten nog geen nierfunctievervangende therapie had. Het is aanmerkelijk dat velen van deze patiënten een geschatte glomerulaire filtratiesnelheid > 15 ml/min per $1,73$ m² hadden en daarom nog niet in aanmerking kwamen voor transplantatie. Een deel van de patiënten op de wachtlijst blijkt na verloop van tijd toch niet in aanmerking te komen voor transplantatie en kan langdurig op de wachtlijst blijven zonder uitzicht op een T-status. Hoe groot deze groep precies is, is onbekend. Er is dus een onvolledig beeld van de behoefte aan postmortale nieren en er is onvoldoende zicht op de doorstroom naar de T-status.

Andere redenen voor een tijdelijke NT-status zijn bijvoorbeeld een vakantie, medische complicaties die tijdelijk een transplantatie in de weg staan, en de wens van de patiënt om enige tijd niet voor transplantatie opgeroepen te worden. Vanuit het perspectief van de Nederlandse Transplantatie Stichting is het van groot belang dat de T- of NT-status actueel is en een reëel beeld geeft van de

vraag naar postmortale nieren. De administratieve gang van zaken vanaf het verwachte moment waarop een patiënt eindstadiumnierfalen heeft tot het aanbod van nierfunctievervangende therapieën, en de wachtlijstdynamiek moeten transparanter worden.

JUISTE WACHTLIJSTREGISTRATIE

Met een aantal maatregelen is het mogelijk om oneigenlijke wachtlijstregistratie tegen te gaan. Ten eerste kunnen we ons beperken tot het publiceren van alleen de T-wachtlijst, zoals nu gebeurt in publicaties van de Nederlandse Transplantatie Stichting, omdat alleen deze patiënten daadwerkelijk een nier aangeboden kunnen krijgen. Dit kan echter tot een onderschatting van de werkelijke behoefte leiden. Daarom is een juiste registratie van de reden van een NT-status vereist.

Ook een evaluatie van de indicatiestelling voor transplantatie is noodzakelijk om beter inzicht te krijgen in welke patiënten nooit de T-status bereiken.

Daarnaast moet de financiële vergoeding voor het immunologische onderzoek losgekoppeld worden van de wachtlijstregistratie. Patiënten met een levende donor staan dan niet geregistreerd op de wachtlijst voor een postmortale nier. Daarvoor is een herziening van de verouderde registratiesystematiek nodig.

CONCLUSIE

Ondanks de toegenomen uitstroom wordt de totale wachtlijst voor niertransplantatie langer. Dit komt deels door vroegtijdige plaatsing op de wachtlijst van patiënten van wie verwacht wordt dat zij een indicatie voor transplantatie gaan krijgen en door instroom van patiënten die in voorbereiding zijn op ontvangst van een nier van een levende donor. Door een verouderde registratieprocedure en achterstallig wachtlijstbeheer is er onvoldoende transparantie, waardoor de werkelijke postmortale-donorierbehoefte niet bepaald kan worden.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 23 november 2016

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2017;161:D812

 **KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/D812**

LITERATUUR

- 1 Wet op de orgaandonatie. Artikel 24. Wet van 24 mei 1996. Staatsblad 1996, 370.
- 2 Besluit van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 10 september 1998. CSZ/ME-9813778, laatstelijk gewijzigd bij besluit van 21 mei 2012, Farmatec-BMC/JZ-3116682. Rijswijk; minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; 1998.
- 3 Haase-Kromwijk BJ, de Meester J, Persijn GG. Eurotransplant International Foundation: the original framework of organ exchange. *Baillieres Clin Anaesthesiol.* 1999;13:169-78.
- 4 Matesanz R. Newsletter Transplant. International figures on donation and transplantation 2014. Straatsburg: European Directorate for the Quality of Medicines and Healthcare; 2015.