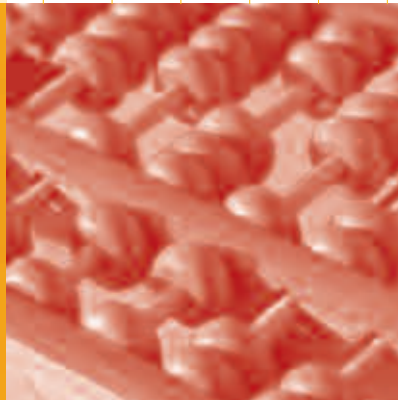


Rapportage Nederlandse
Orgaantransplantatieregistratie
(NOTR) gegevens 2004



CVZ College voor zorgverzekeringen



Rapport

Rapportage Nederlandse Orgaantransplantatieregistratie (NOTR) gegevens 2004

Op 27 april 2006 uitgebracht aan de minister van
Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Publicatienummer

Uitgave

College voor zorgverzekeringen
Postbus 320
1110 AH Diemen
Fax (020) 797 85 00
E-mail info@cvz.nl
Internet www.cvz.nl

Volgnummer

26015051

Afdeling

PAKKET

Auteur

mw. mr. P.C. Staal

Doorkiesnummer

Tel. (020) 797 87 33

Bestellingen

Extra exemplaren kunt u bestellen via onze website
(www.cvz.nl) of telefonisch bij de servicedesk onder nummer
(020) 797 88 88.

Inhoud:

pag.

	Samenvatting
1	1. Inleiding
2	2. Aandachtspunten bij NOTR-rapportage
2	2.a. Relatie NOTR en NTS-rapportage met WBMV
3	2.b. Financiering NOTR vanaf 2006/vastleggen verplichtingen
3	2.c. Inhoud recent uitgebrachte NTS-rapportage
4	2.c.1. In de rapportage behandelde transplantatievormen
4	2.c.2. In de rapportage behandelde onderwerpen
5	2.c.3. Vergelijking Buitenland
6	2.d. Enkele punten nader belicht uit NTS-rapportage
6	2.d.1. Wachtlijst niertransplantaties
6	2.d.2. Non-heartbeating donoren
7	2.d.3. Export pancreata
8	2.d.4. Huidtumoren

Bijlage(n)

1. Rapportage Nederlandse Orgaantransplantatieregistratie (NOTR) ten behoeve van het College voor Zorgverzekeringen 2004, toegezonden d.d. 14 maart 2006

Samenvatting

<i>Verplichte gegevensverschaffing</i>	<p>De Nederlandse universitaire medische centra die een vergunning hebben van de Minister van VWS op grond van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (WBMV) voor het verrichten van (bepaalde) orgaantransplantaties, zijn op grond van de WBMV verplicht de Minister van VWS periodiek gegevens te verschaffen omtrent de uitgevoerde transplantatieprogramma's. Sedert vorig jaar verloopt deze informatieverstopping aan de minister via de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Deze beheert een landelijke databank, Nederlandse Orgaantransplantatie Registratie (NOTR) geheten. Deze bevat van de transplantatiecentra afkomstige uniforme gegevens over de uitgevoerde transplantatieprogramma's. De NTS stelt jaarlijks een NOTR-rapportage op en brengt die uit aan het CVZ. Deze zorgt vervolgens voor doorgeleiding naar de minister.</p>
<i>Via databank NTS</i>	
<i>Gegevens 2004</i>	<p>De NTS heeft op 14 maart 2006 een NOTR-rapportage betreffende de gegevens over 2004 aan het CVZ toegestuurd. Het CVZ biedt deze rapportage aan de Minister aan en brengt daarbij de volgende punten onder de aandacht van de minister:</p>
<i>Reguliere financiering</i>	<ul style="list-style-type: none">• Het CVZ heeft tot 1 januari 2006 zorggedragen voor subsidiëring van de NOTR. Vanaf 2006 vindt dekking van de kosten van de NOTR plaats via de reguliere financiering van de NTS. Het voortbestaan van de NOTR is daarmee gegarandeerd. Dat is van groot belang: de databank wordt steeds meer opgebouwd en bevat op termijn veel waardevolle informatie over de transplantatieprogramma's. Voor het voortbestaan is verder van belang dat de aanlever- en overige verplichtingen tussen centra, NTS en CVZ in kader van de NOTR vastliggen. Of dit afdoende geregeld is, zal het CVZ binnenkort in overleg met de NTS en VWS nagaan.
<i>Vastleggen verplichtingen</i>	
<i>Gehele keten in beeld</i>	<ul style="list-style-type: none">• De NOTR-rapportage verschaft in principe een beeld van de hele keten van de transplantatie. Het CVZ vindt het wenselijk dat informatie over de (gemiddelde) wachttijden van patiënten op de wachtlijst ook nog onderdeel wordt van de NOTR-rapportage. Verder vindt het CVZ het ten behoeve van de bruikbaarheid van belang dat de centra de gegevensaanlevering optimaliseren. Het CVZ zal voor beide punten aandacht vragen bij de NTS.
<i>Onderzoek niet-actieve wachtlijst</i>	<ul style="list-style-type: none">• Uit de NTS-rapportage blijkt dat het aantal nierpatiënten dat niet-actief op de wachtlijst staat hoog is. Deze patiënten staan weliswaar op de wachtlijst, maar dingen op dat moment niet daadwerkelijk mee naar het ondergaan van een transplantatie. De NTS zal onderzoeken waarom dit zo is. Het CVZ vindt zo'n onderzoek een goede zaak, omdat dan wellicht ook helder wordt of het zich geregeld voordoet dat patiënten op de niet-actieve wachtlijst zijn geplaatst, die uiteindelijk niet

<i>HLA-typering</i>	<p>op de actieve-wachlijst zijn gekomen. Bij deze patiënten is dan al wel de vrij kostbare HLA-typering gedaan. Bij nierpatiënten die worden doorverwezen naar een transplantatiecentrum (en die dan ook al op de niet actieve-wachlijst worden geplaatst), wordt deze typering standaard gedaan. Mocht blijken dat het geregeld voorkomt dat de HLA-typering ten onrechte is gedaan, dan is er reden voor de centra om over te gaan op een efficiëntere werkwijze.</p>
<i>Stijging non-heart-beating donoren</i>	
<i>Resultaten toegenomen</i>	<ul style="list-style-type: none"> • In de jaren 2002 t/m 2004 is een duidelijke stijging zichtbaar van het aantal niertransplantaties met nieren van non-heartbeating donoren. Verder blijkt uit de gegevens dat de resultaten van een non-heartbeating niertransplantatie in de loop van de jaren zijn verbeterd en dat de trend is dat de resultaten van non-heartbeating de resultaten van de heartbeating transplantaties gaan benaderen, hetgeen een positieve ontwikkeling is. Punt is wel dat van de non-heartbeating donoren op dit moment uitsluitend de nieren en af en toe de lever bruikbaar zijn voor transplantatie. Dat is dus beperkter dan bij heartbeating donatie. De NTS onderzoekt op dit moment – kort gezegd - bij welke omstandigheden een non-heartbeating donatie zich voordoet (komt deze in de plaats van een heart-beating donatie of is het een extra donatiemogelijkheid?). Het CVZ wacht de resultaten hiervan af.
<i>Onderzoek NTS non-heartbeating donatie</i>	
<i>Export pancreata</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Uit de gegevens blijkt dat er een relatief hoog exportsaldo is van pancreata. Een mogelijke verklaring daarvoor is dat de pancreata naar het buitenland gaan voor eilandjesisolatie, hetgeen waarschijnlijk weer samenhangt met het feit dat de Nederlandse eilandjesbank nog niet operationeel was in 2004. Vanaf 1 april 2005 is de eilandjesbank (ondergebracht bij het LUMC) in werking en is de Nederlandse wachtlijst ook opengesteld. De verwachting is dat daardoor meer pancreata in Nederland blijven.
<i>Studie terugdringen huidtumoren</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Uit de gegevens van de NTS blijkt dat bij een groot aantal getransplanteerde patiënten op den duur een maligniteit – en dan vooral huidkanker - optreedt. Dit hangt samen met het langdurig gebruik van immunosuppressieve therapie. Het CVZ wijst erop dat in 2003 de RESCUE-studie van start is gegaan op initiatief van de Nederlandse transplantatiecentra. Deze studie gaat na of wijziging van immunosuppressieve medicatie het optreden van huidtumoren kan terugdringen.

1. Inleiding

<i>Landelijke databank</i>	Een aantal jaren geleden is de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) in samenspraak met de Nederlandse transplantatiecentra gestart met het opzetten van een landelijke databank. Deze databank bevat gegevens over de in Nederland uitgevoerde orgaantransplantatieprogramma's. Alle transplantatiecentra die een vergunning hebben van de Minister van VWS op grond van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (WBMV) voor het verrichten van (bepaalde) orgaantransplantaties, leveren de betreffende gegevens aan. De aanlevering aan deze databank, Nederlandse
<i>NOTR geheten</i>	Orgaantransplantatie Registratie (NOTR) geheten, geschiedt op uniforme wijze.
<i>Betrokkenheid CVZ</i>	Het CVZ is tot 2005 bij de ontwikkeling en implementatie van de NOTR (financieel) betrokken geweest. Deze betrokkenheid hing samen met een verzoek van de Minister van VWS destijds om de transplantatiecentra te ondersteunen bij het van de grond brengen van een landelijk registratiesysteem en om de resultaten van de transplantatieprogramma's te monitoren.
<i>April 2005 eerste NOTR-rapportage</i>	In april vorig jaar heeft de NTS een eerste schriftelijke rapportage uitgebracht op basis van de in de NOTR opgenomen basisgegevens van alle transplantatieprogramma's en specifieke gegevens betreffende de niertransplantatieprogramma's. Het CVZ heeft daarop de Minister van VWS onder meer laten weten dat het CVZ tot de
<i>NOTR operationeel</i>	conclusie was gekomen dat de NOTR volledig operationeel is. Verder heeft het CVZ toen aan de Minister een eerste monitor-rapportage over het jaar 2003 uitgebracht. Het betreffende
<i>Rapportage aan Minister VWS</i>	rapport heeft het CVZ op 28 april 2005 onder de titel "Monitor orgaantransplantaties" aan de minister verstuurd.
<i>Rapport gegevens 2004</i>	Recentelijk heeft het CVZ van de NTS opnieuw een NOTR-rapportage ontvangen, waarbij de focus ligt op gegevens over het jaar 2004. Het CVZ biedt u de NTS-rapportage hierbij aan. Daarbij brengt het CVZ, daartoe geadviseerd door zijn Begeleidingscommissie orgaantransplantaties (BOTX), een aantal punten onder de aandacht. Deze treft u in hoofdstuk 2 aan.
<i>Opbouw rapport</i>	De opbouw van hoofdstuk 2 is als volgt. De eerste twee paragrafen van dat hoofdstuk zijn opmerkingen van algemene en bestuurlijke aard. In de derde paragraaf van hoofdstuk 2 gaat het CVZ (meer algemeen) in op de rapportage zelf. In de vierde paragraaf belicht het CVZ enkele specifieke punten.

2. Aandachtspunten bij NOTR-rapportage

2.a. Relatie NOTR en NTS-rapportage met WBMV

Planningsbesluit orgaantransplantaties

De Minister van VWS legt in op de Wet op bijzondere medische verrichtingen (WBMV) gebaseerde planningsbesluiten vast wat de omvang is van de behoefte aan bijzondere medische verrichtingen en hoe daarin kan worden voorzien. Voor de orgaantransplantaties heeft hij dat gedaan in het begin vorig jaar in werking getreden Planningsbesluit orgaantransplantaties 2005. Op basis van dat besluit heeft de minister aan de verschillende centra vergunning verleend voor het verrichten van orgaantransplantaties. De transplantatiecentra zijn op grond van de WBMV verplicht om de Minister van VWS periodiek gegevens te verschaffen omtrent de uitgevoerde transplantaties. Doel daarvan is dat de minister zich een beeld kan vormen van de kwaliteit en kwantiteit van uitgevoerde transplantaties (waarvoor hij vergunningen heeft afgegeven) en tevens kan nagaan of de in het Planningsbesluit orgaantransplantaties opgenomen planning nog adequaat is.

Voorheen individueel rapport

Vroeger voldeed elk van de centra aan de informatieplicht op grond van de WBMV door jaarlijks een individueel rapport aan de Minister van VWS te sturen. De Minister van VWS heeft een aantal jaren terug aangegeven prijs te stellen op de totstandkoming van een uniforme, landelijke orgaantransplantatieregistratie, van waaruit hij informatie ontvangt over de transplantatieprogramma's. Mede met het oog hierop is de NOTR opgezet. Het CVZ heeft van het ministerie van VWS vernomen dat individuele jaarlijkse rapportage aan de minister door de transplantatiecentra inmiddels niet meer plaatsvindt. De informatieplicht van de centra op grond van de WBMV moet thans verlopen via de NTS. Deze rapporteert aan het CVZ op basis van de door de centra aan de NOTR aangeleverde gegevens. Het CVZ zorgt vervolgens voor doorgeleiding naar de minister.

Thans rapportage via NTS

Betrokkenheid CVZ

Rapportering van NTS aan CVZ hangt samen met het feit dat het CVZ tot en met 2005 zorg heeft gedragen voor subsidiëring van de NOTR en betrokken is geweest bij de ontwikkeling en implementatie van de NOTR. In de daartoe opgestelde overeenkomst was afgesproken dat rapportage aan het CVZ plaatsvindt. Verder is van belang dat één van de opdrachten van de minister aan de BOTX van het CVZ is om een monitorfunctie betreffende de transplantatieprogramma's te vervullen.

Kwaliteitsbewaking

De NOTR heeft ook tot doel om de centra zelf te kunnen voorzien van gegevens voor kwaliteitsbewaking en wetenschappelijk onderzoek. De NTS maakt daar in de inleiding bij de rapportage melding van. Het is voor het CVZ

van belang dat het eventuele kwaliteitsverbeteringen en beleidswijzigingen die de centra naar aanleiding van NOTR-gegevens doorvoeren kan betrekken bij zijn monitorfunctie, bijvoorbeeld door middel van een jaarlijkse of periodieke enquête bij de centra.

2.b. Financiering NOTR vanaf 2006/vastleggen verplichtingen

Structurele financiering

Vorig jaar heeft het CVZ op basis van de eerste rapportage van de NTS geconcludeerd dat de NOTR volledig operationeel is en dat verdere financiële betrokkenheid van het CVZ bij de NOTR niet meer nodig en aan de orde is. Vanaf 2006 vindt financiering van de NOTR dus niet meer plaats door middel van subsidiëring door het CVZ. De NTS heeft zich er - met succes - voor ingespannen om vanaf 2006 een structurele financiering van de NOTR te realiseren via de reguliere financiering van de NTS. Dit betekent dat de kosten van de NOTR worden gedekt uit de opbrengsten van de zogenaamde wachtlijst-registratietarieven.

Waarde NOTR neemt jaarlijks toe

De NOTR kan dus worden gecontinueerd. Dat is van groot belang: de databank wordt steeds meer opgebouwd en bevat over een jaar of vijf veel waardevolle informatie over de transplantatieprogramma's. De waarde van de NOTR neemt van jaar tot jaar toe.

Borging verplichtingen

Voor het voortbestaan is wel nog van belang dat gegarandeerd is dat de transplantatiecentra gegevens aanleveren aan de NOTR en dat de NTS als beheerder van de NOTR rapporteert uit de NOTR aan BOTX/CVZ, zodat deze de minister vervolgens kan informeren en daarbij eventuele ontwikkelingen respectievelijk aandachtspunten kan signaleren. De per 1 januari 2006 gewijzigde constellatie, waarbij niet langer sprake is van een contractuele band tussen CVZ en NTS, brengt met zich - aldus het CVZ - dat er reden is om na te gaan of voldoende geborgd is dat:

- de transplantatiecentra verplicht zijn tot deelname aan de door de NTS beheerde NOTR,
- de NTS verplicht is de NOTR op voldoende kwalitatief peil te houden en
- de NTS verplicht is jaarlijks (namens de transplantatiecentra) de minister via BOTX/CVZ gegevens te verschaffen uit de NOTR.

Overleg nodig

Het is gewenst dat VWS, de NTS en het CVZ hierover binnenkort overleggen. Het CVZ zal hiertoe het initiatief nemen.

2.c. Inhoud recent uitgebrachte NTS-rapportage

Inhoudelijke opmerkingen

Het CVZ gaat in dit onderdeel in op de inhoud van de NTS-rapportage. Op welke transplantatievormen heeft de

rapportage betrekking en welke onderwerpen komen aan bod?

2.c.1. In de rapportage behandelde transplantatievormen

Orgaantransplantaties vinden (met vergunning van de Minister van VWS) in Nederland plaats in de volgende universitaire medische centra.

Nederlandse orgaantransplantatiecentra:

Overzicht programma's

	AMC	UMCG	LUMC	AZM	UMCN	EMCR	UMCU
Nier	x	x	x	x	x	x	x
Hart						x	x
Long		x				x	x
Lever		x	x			x	
Pancreas		x	x				
Dunne Darm		x	x				
Eilandjes v. Lang.		x	x				

LVAD

Daarnaast hebben de twee centra die een vergunning hebben voor het verrichten van harttransplantaties tevens een vergunning voor de toepassing van Left Ventricular Assist Devices (LVAD) als bridge to transplant.

Afz. info over dunne darm- en eilandjesprogramma

De NOTR-rapportage van de NTS heeft betrekking op alle programma's, behalve de programma's betreffende de dunne darm-transplantaties en de programma's betreffende de transplantatie van Eilandjes van Langerhans. De programma's voor deze transplantatievormen zijn (nog) zodanig klein, dat daarover (nog) geen rapportage plaatsvindt. Ook bevat de rapportage van de NTS geen informatie over de toepassing van LVAD's. Het CVZ is voornemens om over de stand van zaken betreffende genoemde twee programma's en betreffende de toepassing van LVAD's op korte termijn afzonderlijke informatie in te winnen en de Minister van VWS daarover te informeren.

Eerste deel NTS-rapportage

2.c.2. In de rapportage behandelde onderwerpen

De NTS-rapportage valt in drie delen uiteen. Het eerste deel heeft betrekking op de:

- Gegevensaanlevering;
- Pre-wachlijst informatie;
- Registraties op de wachtlijst;
- Aantallen op de wachtlijst;
- Aantallen transplantaties en
- Ex-/import van organen.

Tweede deel

Het tweede deel bevat informatie over de transplantatieresultaten, te weten:

- Korte termijn transplantatieresultaten 2003 versus 2004
- Eenjaars transplantaatoverleving

- Overlijdensoorzaken
- Maligniteiten na transplantatie
- Nierfunctie op langere termijn
- Rejecties na transplantaties

Derde deel

Het derde deel bevat informatie over de levende nierdonor follow-up en betreft:

- Evaluaties
- Duur evaluatieperiode
- Wachtijd na goedgekeurde evaluatie
- Bloeddruk donor
- Complicaties

Uitgebreider dan vorig jaar

De rapportage van de NTS is uitgebreider dan de NTS-rapportage van vorig jaar. De in het tweede deel opgenomen informatie over de resultaten heeft – anders dan vorig jaar – niet meer alleen betrekking op de niertransplantaties, maar de resultaatgegevens zijn ook opgenomen voor de hart-, long-, lever- en pancreas-programma's. Bovendien is (voor alle behandelde transplantatievormen) een extra item toegevoegd, te weten rejecties na transplantaties. Verder is de in het derde deel opgenomen informatie over de levende nierdonor nieuw ten opzichte van vorig jaar. Over dit laatste onderdeel zijn overigens nog weinig gegevens aangeleverd, maar de NTS verwacht dat in de toekomst – als meer gegevens voor handen zijn – de relevantie van dit onderdeel zal toenemen.

Beeld van gehele keten

De verbreding van de rapportage is een goede zaak. De in het eerste en tweede deel opgenomen gegevens verschaffen in principe een beeld van de gehele keten van de transplantatie.

Toevoeging: gemiddelde wachttijd

Volgens het CVZ is er echter nog wel reden om een onderwerp aan de rapportage toe te voegen. Dat betreft informatie over de (gemiddelde) wachttijden van patiënten op de wachtlijst. Dat gegeven gevoegd bij de overige wachtlijstgegevens geeft informatie over de behoefte aan transplantaties en kan behulpzaam zijn bij het beantwoorden van de vraag of de planning van de minister nog adequaat is (kan afdoende aan de behoefte worden beantwoord?). Van de NTS is begrepen dat het mogelijk is deze informatie voortaan toe te voegen aan de rapportage.

Gegevensaanlevering optimaliseren

De verbreding van de rapportage is – zoals gezegd – positief, maar om de bruikbaarheid te vergroten is het echter nog wel nodig dat de transplantatiecentra de gegevensaanlevering op onderdelen optimaliseren. Dat geldt met name voor de gegevens over de long-, lever- en pancreasprogramma's. Het CVZ stelt voor om dit punt te betrekken bij het nog te voeren overleg met het ministerie van VWS en met de NTS over de borging van verplichtingen.

2.c.3. Vergelijking Buitenland

Het CVZ acht het zinvol dat er op termijn, als de

Vergelijking gegevens buitenland gegevensverschaffing door de centra en daarmee de NTS-rapportage vanuit de NOTR optimaal zijn, (op onderdelen) een vergelijking plaatsvindt van de Nederlandse transplantatieprogramma's aan de hand van de NOTR-gegevens met één of meer buitenlandse transplantatieprogramma's. Het CVZ zal hiertoe het initiatief nemen.

2.d. Enkele punten nader belicht uit NTS-rapportage

Verwijzing naar NTS-rapportage Het CVZ meent dat de NTS-rapportage zodanig uitvoerig en helder is, dat er mee kan worden volstaan om de minister te verwijzen naar de rapportage. Voor een paar onderdelen geldt dat het CVZ aanleiding ziet er afzonderlijk op in te gaan. Het betreft de volgende punten.

2.d.1. Wachttijst niertransplantaties

Lange niet-actieve nierwachttijst Uit de NTS-rapportage blijkt dat het aantal nierpatiënten dat niet-actief op de wachttijst staat hoog is. Op de niet-actieve wachttijst staan personen die op dat moment niet daadwerkelijk meedingen naar het ondergaan van een transplantatie. In de jaren 2002 tot en met 2005 ging het om respectievelijk 1072, 1048, 1190 en 1238 personen op de niet-actieve nierwachttijst. De NTS merkt hierover in haar rapportage op dat niet duidelijk is wat de precieze oorzaak is van het hoge aantal niet-actieven. Mogelijk is er – aldus de NTS - een samenhang met de toename van transplantaties met een nier van een levende donor; de ontvangers komen in die gevallen vaak op de reguliere wachttijst met een niet-transplantabele urgentie. Het CVZ meent dat er ook andere redenen kunnen zijn, zoals een opgetreden contra-indicatie of de hoge leeftijd van de ontvanger. Het CVZ is er voorstander van – zoals de NTS ook al suggereert – om op dit punt nader onderzoek te doen. Het CVZ acht dat ook van belang, omdat dan wellicht helder wordt of en zo ja, hoeveel patiënten er op de niet-actieve wachttijst zijn geplaatst, die uiteindelijk niet op de actieve-wachttijst zijn gekomen. Bij deze patiënten is dan al wel de vrij kostbare HLA-typering gedaan. Bij nierpatiënten die worden doorverwezen naar een transplantatiecentrum (en die dan ook al op de wachttijst met een niet-transplantabele urgentie worden geplaatst), wordt deze typering standaard gedaan. Indien blijkt dat een substantieel aantal patiënten nooit op de actieve wachttijst komt, hetgeen kan betekenen dat in een aantal gevallen de HLA-typering ten onrechte is gedaan, is er naar de mening van het CVZ aanleiding om te bezien of voorzien kan worden in een efficiëntere werkwijze. Over het uit te voeren nadere onderzoek zal het CVZ contact opnemen met de NTS.

Nader onderzoek NTS

HLA-typering

Efficiëntere werkwijze

2.d.2. Non-heartbeating donoren

Heartbeating dono- Uit de overgelegde gegevens blijkt dat het aantal transplantaties uitgevoerd met een nier van een postmortale

<i>ren gelijk</i>	heartbeating donor in de jaren 2002, 2003 en 2004 ongeveer gelijk is gebleven. Er is in die jaren wel een duidelijke stijging te zien van het aantal niertransplantaties met nieren van non-heartbeating donoren (respectievelijk 122, 156 en 172 transplantaties oftewel respectievelijk 32%, 38% en 41% van het totaal aantal postmortale donor niertransplantaties).
<i>Stijging non-heartbeating donoren</i>	
<i>Resultaten toegenomen</i>	Verder blijkt uit de gegevens dat de resultaten van een non-heartbeating niertransplantatie in de loop van de jaren zijn verbeterd. De 1-jaarstransplantaatoverleving is toegenomen van 77% in de periode 1990-1999 tot 81% in de periode 2000-2004. Weliswaar zijn de resultaten (1-jaarstransplantaatoverleving) bij heartbeating niertransplantaties beter (in de periode 2000-2004 ging het om 90%) dan bij non-heartbeating transplantaties, maar de trend is wel dat de resultaten van non-heartbeating de resultaten van de heartbeating transplantaties gaan benaderen. De toename van non-heartbeating donatie is dus wat dat betreft een positieve ontwikkeling.
<i>Benadering resultaten heartbeating donatie</i>	
<i>Beperkter gebruik</i>	Punt is wel dat van de non-heartbeating donoren op dit moment uitsluitend de nieren en af en toe de lever bruikbaar zijn voor transplantatie. Dat is dus beperkter dan bij heartbeating donatie. De vraag is of het voorkomt dat non-heartbeating donoren ook heartbeating donoren hadden kunnen zijn. Met andere woorden: komt de non-heartbeating donatie (soms) in de plaats van een heartbeating-donatie. Of is de non-heartbeating donatie (veelal) een extra donatiemogelijkheid, die komt bovenop de heart-beating donaties? Is het eerste het geval (non-heartbeating komt in de plaats van heart-beating), dan betekent dat dat het aantal beschikbare harten, longen, levers en pancreassen potentieel hoger is dan het aantal organen dat daadwerkelijk beschikbaar komt. De NTS onderzoekt op dit moment – kort gezegd - bij welke omstandigheden een non-heartbeating donatie zich voordoet (komt deze in de plaats van een heart-beating donatie of is het een extra donatiemogelijkheid?). De resultaten hiervan wacht het CVZ af.
<i>Onderzoek NTS non-heartbeating donatie</i>	
<i>Hoog exportsaldo pancreata</i>	<i>2.d.3. Export pancreata</i> Uit de gegevens blijkt dat er een relatief hoog exportsaldo is van pancreata. De NTS geeft aan dat een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat de pancreata naar het buitenland gaan voor eilandjesisolatie. Het CVZ sluit zich hierbij aan. In ieder geval is het zo dat de Nederlandse eilandjesbank die bij het LUMC is ondergebracht, nog niet operationeel was in de periode waarover de NTS verslag doet. Verder is het zo dat met het in die periode in het buitenland bewerkte materiaal geen Nederlandse patiënt is getransplanteerd. Vanaf 1 april 2005 is de eilandjesbank in werking en is de Nederlandse wachtlijst ook opengesteld.
<i>Vanaf 1 april 2005 eilandjesbank open</i>	

2.d.4. Huidtumoren

Groot aantal huidtumoren

Uit de gegevens van de NTS blijkt dat bij een groot aantal getransplanteerde patiënten op den duur een maligniteit – en dan vooral huidkanker – optreedt. Dit hangt samen met het langdurig gebruik van immunosuppressieve therapie. Het CVZ attendeert erop dat in 2003 de RESCUE-studie van start gegaan op initiatief van de Nederlandse transplantatiecentra. In deze studie wordt nagegaan of wijziging van immunosuppressieve medicatie het optreden van huidtumoren kan terugdringen.

Studie terugdringen huidtumoren

College voor zorgverzekeringen

Plv. Voorzitter

mw. Y. Koster-Dreese

Algemeen Directeur

dr. P.C. Hermans