

Leiden Transplant Talks magazine



Zorg



Ontwikkeling



Persoonlijke
verhalen



Onderwijs en
Onderzoek



Leiden Transplant Talks magazine is een uitgave van het Transplantatie Centrum van het LUMC en is tot stand gekomen in samenwerking met de afdelingen Chirurgie, Immunologie, Maag-, Darm- en Leverziekten, Nierziekten, het Management Team en de manager Bedrijfsvoering divisie 2.

- Onder redactie van
- Annemieke Coester, transplantatiechirurg
 - Remco van Dijk, gastroenteroloog-hepatoloog
 - Cees van Kooten, hoogleraar experimentele nefrologie
 - Esther Nijgh, verpleegkundig specialist
 - Dave Roelen, medisch immunoloog/hoofd HLA-laboratorium
 - Tamara Voskuil, management assistente
 - Caroline Vrijenhoek, verpleegkundig manager

- In samenwerking met de afdeling Communicatie
- Sylvia Bouwmeester
 - Sandra van Egmond
 - Annemarie Schrijen-Zwaanenburg

Vormgeving
Engelen & De Vrind

Fotografie
• Josje Deekens Fotografie
www.josjedeekens.nl

Medische illustraties
Manon Zuurmond

Oplage
1.000

Leiden, juni 2024

LUMC Transplantatie Centrum
Albinusdreef 2
2300 RC Leiden
www.transplantatiecentrum.nl

5 Voorwoord

Zorg

- 8 Medicijnmeting thuis via een vingerprik - DBS
- 13 Diëtetiek en transplantatie
- 16 The Box voor levertransplantatie patiënten
- 17 Intensieve samenwerking Amsterdam UMC op gebied van levertransplantatie
- 21 Ouderengeneeskunde in consult bij screening niertransplantatie ontvangers
- 26 Anesthesie bij levertransplantatie
- 32 Nierteam aan Huis (NTAH)
- 36 Pancreastransplantatie anno 2024
- 42 Nieuw zorgpad: Levende donor levertransplantatie (LDLT)
- 49 OPTCers 1000e orgaan aanbod



Ontwikkeling

- 6 LUMC'ers Ontwikkelen Machine om Eilandjes van Langerhans te Isoleren voor Transplantatie
- 16 Verbeteren keuringstraject nier(pancreas) ontvangers
- 18 Hoog-geïmmuniseerde patiënten en de rol van het HLA laboratorium bij baanbrekend nieuw medicijn bij transplantaties
- 20 Leiden Transplant Talks Webinars
- 24 De OPR in beeld
- 30 Jaarrecept
- 34 Nieuwe celtherapie voor niertransplantatie patiënten om afweer onderdrukkende medicatie te kunnen verminderen
- 40 Lang wachten door antistoffen
- 45 Nieuwe perspectieven: robot-ondersteunde niertransplantaties



Persoonlijke verhalen

- 10 Nieuwe leden Cliëntenpanel stellen zich voor
- 12 Sporten na transplantatie
- 14 Nico Mos - Patiënt niertransplantatie
- 22 Transplantatiebureau - Meet the team
- 28 Social media LUMC Transplantatie Centrum
- 35 Benoeming Minneke Coenraad tot hoogleraar
- 38 De dienst door met een transplantatieverpleegkundige
- 46 Nursing is a Work of Heart
- 48 Interview met Stijn van Laarhoven, hepatobiliair- en transplantatiechirurg



Onderwijs en Onderzoek

- 11 Publicatie: Een CT-scan bij het screenen van overleden donoren
- 11 Proefschrift dr. Suzanne Bezstarosti: HLA-epitopen: een nieuwe manier van matchen in niertransplantatie
- 20 Vijfde LUMC Transplantatie Onderzoeksdag
- 29 Publicatie: Voorkomen van afstoting van nier-organoïden
- 29 Publicatie: Rode bloedcellen en orgaanperfusie

51 Contact

Beste lezer,

Na het overweldigend succes van de eerste editie van de Leiden Transplant Talks magazine in 2023 hebben wij het genoegen de tweede editie met u te delen. Wij zijn weer trots op het resultaat!

Dit tijdschrift staat weer boordevol interviews, verhalen en wetenswaardigheden waardoor u kennis kan nemen van het mooie en vaak innovatieve werk van de medewerkers en betrokkenen van het LUMC Transplantatie Centrum.

Wij staan bijvoorbeeld stil bij onze intensieve samenwerking met het Amsterdam UMC op het gebied van complexe leverziekten inclusief levertransplantatie en worden nieuwe medewerkers én een nieuwe functie binnen het LUMC Transplantatie Centrum geïntroduceerd. Ook delen wij graag een aantal hoogtepunten op het gebied van onderzoek en geven wij een impressie van onze vijfde Research Day. Verder is er volop aandacht voor de vele klinische verbeteringen binnen ons centrum en wordt het belang van sport na transplantatie uitgebreid belicht!

Namens de redactie van het Leiden Transplant Talks magazine wens ik u wederom veel leesplezier toe!

Prof. dr. Ian Alwayn

Voorzitter LUMC Transplantatie Centrum



Voorwoord

LUMC'ERS ONTWIKKELEN MACHINE OM EILANDJES VAN LANGERHANS TE ISOLEREN VOOR TRANSPLANTATIE

Ongeveer 100.000 Nederlanders zijn gediagnosticeerd met type 1 diabetes. Deze vorm van diabetes is een auto-immuun ziekte, gekenmerkt door de bijna totale destructie van bètacellen in de alvleesklier. Hierdoor hebben deze patiënten een ernstig tekort aan insuline, waardoor de bloedsuikerspiegel sterk wisselt. Deze patiënten monitoren zelf hun bloedsuikers en spuiten zelf insuline in om hun ziekte te regelen.

Bètacel vervangende therapie

Sommige patiënten met type 1 diabetes voelen niet meer goed aan wanneer hun bloedsuiker erg laag wordt, zo laag dat zij hulp van iemand anders nodig hebben om niet hun bewustzijn te verliezen. Ook zijn de (vasculaire) complicaties als gevolg van te hoge bloedsuikers vaak dusdanig ernstig dat ledematen en organen zoals de nieren en ogen achteruitgaan. Voor deze patiënten kan bètacel vervangende therapie een uitkomst bieden. Dit kan middels een alvleeskliertransplantatie geschieden, of via een transplantatie van enkel de eilandjes van Langerhans.

De PancReatic Islet Separation Method (PRISM)

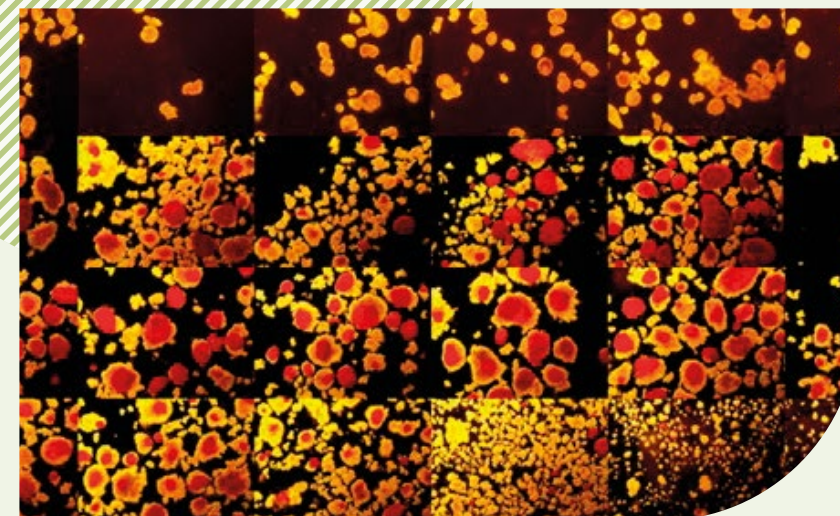
Voordat de eilandjes getransplanteerd worden, moeten zij uit een donor alvleesklier geïsoleerd worden. Om dit technisch complexe en tijdrovende isolatie proces te vereenvoudigen en te optimaliseren, werd in het LUMC een nieuwe techniek ontwikkeld, de PancReatic Islet Separation Method (PRISM).

Isolaties met deze methode zijn steriel, snel, reproduceerbaar en vereisen minder personeel. Door gebruik te maken van een continu centrifugekom om alvleesklierweefsel te verzamelen, te wassen en te zuiveren (door een dichtheidsgradiënt te creëren), kunnen eilandjes op een standaard wijze geïsoleerd worden. Wij hebben laten zien dat de eilandjes gelijkaardige morfologie vertonen, even functioneel zijn en even groot in aantal geïsoleerd worden als via de traditionele methode.

Eilandjes-isolatie automatiseren

De PRISM-techniek leende zich uitstekend om geautomatiseerd te worden. Hierdoor zijn wij vanaf 2018 bezig geweest om een machine te ontwikkelen die de stappen van PRISM uit kan voeren. De afdeling Design & Prototyping van het LUMC heeft haar talenten ingezet om samen met ons een touchscreen computergestuurde machine te realiseren. In het najaar van 2023 was het tweede prototype goedgekeurd voor klinisch gebruik in het LUMC. Vanuit de eerste isolatie in de clean room van het LUMC, is meteen een voldoende aantal eilandjes voor een transplantatie geïsoleerd. Om andere eilandjesisolatie centra wereldwijd mee te kunnen laten profiteren van deze ontwikkeling, is het LUMC een contract aangegaan met de grootste producent van eilandjesisolatie middelen ter wereld om PRISM-machines te produceren.

Wij hopen dat PRISM een nieuw tijdperk van eilandjesisolatie in zal luiden waarin de drempel om eilandjesisolaties uit te voeren verlaagd wordt en meer patiënten gebruik kunnen maken van eilandjestransplantaties.



Verloop van de dichtheidsscheiding van de PRISM isolatie die getransplanteerd is. Van hoog naar laag, links naar rechts de gescheiden fracties met eilandjes rood gekleurd, en ander weefsel geel.

Laatste prototype PRISM machine in de 'clean room'



Medicijnmeting thuis via een vingerprik

Bij transplantatiepatiënten worden regelmatig bloedspiegels bepaald van de afweer-
onderdrukkende medicijnen. De spiegels hebben een juist niveau nodig om afstoting te voorkomen. Naast de dalspiegels is het ook belangrijk om op individueel niveau te zien hoe iemand reageert op deze medicijnen. Iedere patiënt is anders en heeft een andere leefstijl, leefritme en metabolisme. Bij patiënten wordt daarom eens in de zoveel tijd een Area Under the Curve (AUC) afgenomen.

Korter in het ziekenhuis

Voorheen werd de AUC altijd op de Centrale Bloed Afname (CBA) afgenomen. Dit hield in dat je als patiënt een halve dag in het LUMC moest zijn voor minimaal vier bloedafnames. Tijdens de Corona-periode is gestart met het zelf thuis afnemen van deze AUC. Dit gebeurt door middel van vingerprikken, de zogenaamde 'Dry Blood Spot' (DBS). Dit betekent dat de patiënt rondom polibezoeken korter in het ziekenhuis hoeft te zijn en thuis in alle rust zelf het moment van afname kan bepalen.



“Thuis in alle rust het moment van bloedafname bepalen”

Bloedafname thuis

Binnen de polikliniek van de niertransplantatie en polikliniek levertransplantatie werd dit proces ondersteund door verschillende mensen. Op de polikliniek nierziekten gaf de doktersassistente uitleg en werden de formulieren en afnamesets door de doktersassistente opgestuurd. Op de polikliniek levertransplantatie was de verpleegkundig specialist hiervoor verantwoordelijk. De noodzorg die tijdens Corona is gestart, is inmiddels ingeburgerd en op dit moment worden nog steeds DBS-tests afgenomen door patiënten.

Track&Trace

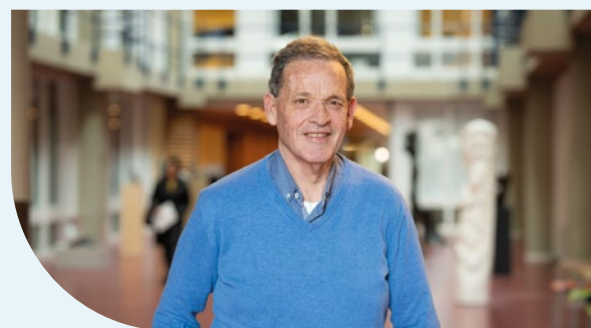
De nadelen van deze spoedintroductie is dat er geen track en trace op uitgezonden en binnengekomen monsters zit, instructies en informatiemateriaal verschillen per polikliniek. Om de kwaliteit van het proces en de voorlichting te verhogen, is de samenwerking met het laboratorium en de Centrale Bloed Afname (CBA) verstevigd. Er is nu één folder die in de toekomst ook geschikt is voor een DBS bij andere medicatie, er is een nieuwe professionele instructiefilm gemaakt en de website-informatie is vernieuwd. De aanvraag van een DBS is ingericht in het EPD (Elektronisch Patiënten Dossier). De CBA verstuurt de afnamesets, bij binnenkomst wordt alles gescand en geregistreerd; het track en trace proces op de monsters is nu volledig. De patiënt ziet in mijnLUMC de status van zijn ingezonden DBS kaart. Er is overleg tussen CBA en polikliniek als de monsters niet volledig of mislukt zijn, waarna de polikliniek vervolgstappen kan nemen.

Als patiënt ben je tegenwoordig welkom voor een geplande instructie bij de CBA. Er wordt door een vast team eenduidig voorgelicht. Als het de patiënt niet lukt om een DBS af te nemen, wordt dit aan de juiste polikliniek teruggekoppeld, waarna de patiënt voortaan weer voor een reguliere AUC naar het ziekenhuis komt.



Nieuwe leden Cliëntenpanel stellen zich voor

Het Cliëntenpanel heeft een eigen webpagina gekregen binnen de website van het LUMC Transplantatie Centrum. Op deze pagina staat een link waarin patiënten (of verwijzers) ideeën kunnen aandragen. Vind u dat het panel zich op een onderwerp zou moeten richten, maak dan gebruik van deze link. Ook heeft het panel twee nieuwe leden verwelkomt. Binnen de korte tijd dat zij aan de slag zijn gegaan, hebben zij al kunnen meedenken in patiënten informatie, de inrichting van mijnLUMC en een onderzoeksvoorstel bekeken. Wij stellen graag de nieuwe leden aan u voor.



Rob Engberts

Leeftijd 63 jaar
Jaartal transplantatie 2015
Getransplanteerd orgaan lever

Waarom zit je in het Cliëntenpanel?

Ik wil graag mijn bijdrage leveren binnen het Cliëntenpanel van het Transplantatie Centrum. Ik wil dit doen om medepatiënten te kunnen helpen en ondersteunen door middel van de activiteiten waarvoor het panel gevraagd wordt. Eén van mijn drijfveren is het feit dat ik voor en na mijn transplantatie zeer goed door het LUMC Transplantatie Centrum geholpen ben. Ik wil graag iets terug doen.

Hoe zie je jouw rol als lid van het Cliëntenpanel voor de toekomst?

Als nieuw panellid wil ik graag samen met de andere leden een team vormen dat ondersteuning kan geven aan patiënten en behandelaars. Ik zal mij daarvoor inzetten.



Huub Hillege

Leeftijd 76 jaar
Jaartal donatie 2016
Afgestaan orgaan: nier voor mijn broer

Waarom zit je in het Cliëntenpanel?

Vanuit contacten met het Transplantatie Centrum bereikte mij de wens om ook in het Cliëntenpanel een nierdonor als lid te hebben. Mijn nierdonatie heeft plaatsgevonden in het LUMC en dat heb ik als plezierig ervaren. Vandaar mijn binding en inzet voor het LUMC.

Als potentiële donor in 2016 zat ik vol met vragen die eigenlijk niet echt door een persoon konden worden beantwoord. Via de NVN (Nierpatiënten Vereniging Nederland) werd uiteindelijk iemand gevonden die mij met de keuze zou kunnen helpen. Sindsdien ben ik een aantal keren met de NVN en Nierstichting uitgerukt om meer informatie te verschaffen over het donorschap bij leven. Het vergroten van kennis/ondersteunen bij beslissingen ten aanzien van nierdonatie is een belangrijke drijfveer. Er is nog te veel angst, onbekendheid waardoor de donatie bij leven, door gezonde mensen, niet goed verloopt. Hierdoor is de wachtlijst voor niertransplantatie onnodig lang.

Hoe zie je jouw rol als lid van het Cliëntenpanel voor de toekomst?

Ervaringen delen met potentiële nierdonoren om hen beter voorbereid te krijgen over de beslissing die ze moeten nemen. Uit ervaring heb ik geleerd dat persoonlijke één-op-één gesprekken een aantal mensen goed heeft geholpen om tot een gemotiveerde beslissing te komen.

Een CT-scan bij het screenen van overleden donoren



Ter voorbereiding van orgaanuitname en transplantatie zal bij een overleden donor beeldvorming plaatsvinden. Standaard is dit een combinatie van echo en röntgenfoto. Beeldvorming met een CT-scan kan de organen beter in beeld brengen. Toch bestaat hiervoor nog terughoudendheid, onder andere omdat de toepassing van contrastvloeistof mogelijk een negatieve invloed heeft op het functioneren van de nieren.

Recent heeft er een multicenter studie plaats gevonden, waarbij teruggekeken is naar de resultaten van niertransplantaties in de periode 2011-2021. Het ging hierbij om 2177 donoren en de bijbehorende 3638 ontvangers. Hierbij was in 24% van de donoren om andere medische redenen beeldvorming met contrast-CT toegepast.

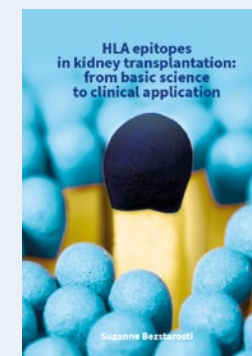
De resultaten van dit onderzoek lieten zien dat er geen negatieve invloed was van deze behandeling op het optreden van 'delayed graft function (DGF)', 'primary non function (PNF)' of de nierfunctie op langere termijn.

Op dit moment wordt door Kinita Chotkan, arts-onderzoeker bij de NTS, onderzoek gedaan in een pilotstudie om CT-scan ook prospectief toe te passen. Hierover is meer te lezen op de website van de NTS.

Transplant Outcomes After Exposure of Deceased Kidney Donors to Contrast Medium.
Chotkan KA, Hilbrands LB, Putter H, Konijn C, Schaefer B, Beenen LFM, Pol RA, Braat AE. Transplantation. 2024 Jan 1;108(1):252-260.



HLA-epitopen: een nieuwe manier van matchen in niertransplantatie



Niertransplantatie is de beste behandeling van nierfalen voor miljoenen patiënten wereldwijd. Helaas verliezen veel patiënten hun donororgaan door afstoting. Afstoting wordt veroorzaakt door de mismatch in HLA-type tussen de patiënt en de donor. Dr. Suzanne Bezstarosti beschrijft in haar proefschrift

HLA epitopes in kidney transplantation: from basic science to clinical application een nauwkeurigere manier van HLA matchen die voor betere transplantatie-uitkomsten kan zorgen.

Weefselgroepen (*human leukocyte antigens* of HLA) zijn moleculen die zich op vrijwel alle cellen in het lichaam bevinden. Ieder mens heeft een uniek HLA type. Deze bestaat uit maximaal tien verschillende genen met ieder duizenden variaties (allelen), waardoor de kans op het vinden van een

goede match erg klein is. Echter, inmiddels is duidelijk geworden dat deze duizenden unieke HLA-allelen worden opgebouwd uit enkele honderden bouwstenen. Die bouwstenen noemen we 'epitopen'.

In het recent gepubliceerde proefschrift wordt gebruik gemaakt van in het laboratorium gegenereerde antistoffen gericht tegen HLA. Dit om te onderzoeken welke epitopen een afstotingsreactie kunnen veroorzaken als er sprake is van een mismatch tussen patiënt en donor. Door epitopen op deze manier in kaart te brengen, wordt duidelijk welke mismatches vermeden moeten worden en welke acceptabel zijn.

Het analyseren van de epitoo-mismatch in transplantatie helpt ook om een betere inschatting te maken van het risico op afstoting. Om dit risico te verlagen, wordt iedere transplantatiepatiënt levenslang behandeld met afweer onderdrukkende medicijnen. Het proefschrift beschrijft dat epitoo-analyse kan voorspellen welke patiënten veilig behandeld kunnen worden met een lagere dosering van deze medicijnen. Hierdoor hebben zij een lager risico op ernstige bijwerkingen zoals infecties, hart- en vaatziekten en kanker.

Sporten na transplantatie

In 2015 moest ik voor een levensverzekering een medische keuring ondergaan. De arts ontdekte dat de eiwitwaardes in mijn urine te hoog waren. Een teken van nierproblemen. Ik werd direct doorgestuurd naar het ziekenhuis, waar bleek dat mijn nierfunctie nog maar 30% was als gevolg van een chronische nierziekte. Vier jaar later is de ziekte zo ver gevorderd dat een niertransplantatie onvermijdelijk is. In februari 2019 kreeg ik een nieuwe nier. Ik herstelde snel en heb inmiddels ook mijn favoriete sporten weer kunnen oppakken.

Omdat ik voor de transplantatie een actieve voetballer en tafeltennisser was, heb ik mij aangemeld bij Transfit. Via deze organisatie heb ik het vertrouwen weer gekregen dat ik na mijn transplantatie nog steeds kan sporten.

In 2021 waren de Europese Transplantatie Spelen en heb ik voor het eerst met lotgenoten gespeeld, echt een hele bijzondere ervaring. De acceptatie en verbondenheid is enorm. In 2023 volgden de Wereld Transplantatie Spelen in Perth, Australië. Ook hier ben ik met mijn familie naar toe geweest. Wederom een onvergetelijke ervaring, maar helaas nog geen medaille. Afgelopen zomer ben ik naar de Engelse Transplantatie Spelen gegaan. Hier heb ik uiteindelijk mijn doel bereikt, ik heb daar een zilveren medaille gewonnen met tafeltennis. Deze medaille heb ik dan ook ingelijst aan mijn donor gegeven: mijn moeder! Zij heeft mij voor de tweede keer het leven gegeven.

Bij deze nodig ik iedere getransplanteerde van harte uit om deel te nemen aan een van de introductiedagen van Transfit, op de website www.transfit.nl vind je meer informatie!

In 2021 waren de Europese Transplantatie Spelen en heb ik voor het eerst met lotgenoten gespeeld, echt een hele bijzondere ervaring.



Diëtetiek en transplantatie

Leefstijl na transplantatie

Na de transplantatie is een gezonde leefstijl belangrijk. Bij een gezonde leefstijl speelt naast gezonde voeding, ook voldoende beweging, niet roken, geen alcoholgebruik, goed omgaan met stress en een goed slaappatroon een rol. Patiënten met een gezonde leefstijl hebben niet alleen een betere levensverwachting, maar ook een betere transplantatoeverleving. Daarnaast zitten zij vaak lekkerder in hun vel. Reden genoeg om dus aandacht te hebben voor leefstijl!

In de eerste periode na een orgaantransplantatie ligt vaak nog de nadruk op voldoende voedingsstoffen binnenkrijgen voor het herstel en de wondgenezing. Op de langere termijn is het belangrijk dat patiënten meer aandacht krijgen voor hun leefstijl. Alle transplantatiepatiënten worden na opname op de polikliniek gezien door de diëtist. In deze gesprekken wordt leefstijl steeds meer meegenomen. De patiënten na niertransplantatie ontvangen zelfs voorafgaand aan de controle een leefstijlvragenlijst. Dit vormt kaders voor het gesprek binnen de spreekkamer.

Patiënten na transplantatie vinden het vaak lastig om hun leefstijl van voor de transplantatie te veranderen. Veel nierpatiënten hebben bijvoorbeeld eerder te maken gehad met een kaliumbeperkt dieet bij nierfalen. Na de transplantatie is dit bij veel mensen niet meer nodig. Toch blijven patiënten vaak kaliumbeperkt eten, terwijl een kaliumrijk dieet met onder andere veel groenten, fruit en

volkoren (graan)producten belangrijk is voor een gezonde leefstijl. We weten dat dit een rol speelt in de ondersteuning van een goede bloeddruk. Maar het is ook goed voor bijvoorbeeld de diversiteit van het darmbioom, die bij afweeronderdrukkende medicijnen verandert. Een manier om bijvoorbeeld meer groenten te eten, is door het als beleg op brood te doen. Hoe lekker is het om een boterham met kaas extra te beleggen met paprika, avocado of tomaatjes?

Bewegen na transplantatie

Naast voeding is aandacht voor beweging ook heel belangrijk. Veel patiënten zijn voorzichtig in het uitbreiden van beweging vanwege de wond die nog moet genezen. Toch is het belangrijk om te werken aan het herstel van de conditie, eventueel onder begeleiding van een fysiotherapeut. We zien dat patiënten vaak al voor, maar zeker ook na de transplantatie, inleveren op spierkracht en spiermassa. Met een bio-elektrische impedantiemeting en handknijpkrachtmeting kunnen we in kaart brengen hoe het gesteld is met de spiermassa en spierkracht. Bij levertransplantatiepatiënten worden deze metingen voor de transplantatie ook al uitgevoerd in het kader van de screening. Naast ondersteuning van de fysiotherapeut is er ook een landelijk initiatief 'Walk&Talk'. Hierbij kunnen patiënten met lotgenoten werken aan het verbeteren van hun conditie. Een leuke manier om met elkaar te bewegen en ook ervaringen te kunnen delen rondom de transplantatie!

Zie voor meer informatie

www.voedingscentrum.nl



www.walk-talk.nl



‘Op een zondag in oktober ging om 2.00 uur ’s nachts mijn mobiel’

Na zijn jaarlijkse APK voor het lichaam ontdekte Nico (72) dat hij gezwollen in zijn nieren had. Hij kreeg de diagnose tubereuze sclerose en kwam vorig jaar in aanmerking voor een donornier. 'Vlak voor de transplantatie had ik een nierfunctie van nog maar 2 procent.'

Al tien jaar had ik regelmatig te veel eiwit in mijn urine. Dat kon een teken van nierschade zijn. In 2019 zei mijn huisarts tijdens mijn jaarlijkse APK: ‘Nico, alles is goed, maar je hebt weer eiwit in je urine. Ik verwijs je door voor een scan van je nieren.’ Ik maakte een afspraak in UMC Utrecht, omdat ik daar in 1975 een hersenoperatie had gehad. De chirurg haalde destijds een goedaardig gezwel uit mijn hersens dat epilepsie veroorzaakte. Met succes, want ik heb daarna nooit meer een aanval gehad.

Nu zag de nefroloog tijdens de scan ook gezwollen in mijn nieren. Na vervolgonderzoek vertelde zij dat ik de erfelijke aandoening tubereuze sclerose heb. Ik had op dat moment een nierfunctie van 40 procent. Het gekke was: ik voelde me helemaal niet ziek. Ik ging vier of vijf keer per week naar de sportschool. Ik was vervroegd met pensioen gegaan bij de Belastingdienst, maar was nog steeds actief als freelance sportjournalist voor diverse kranten.

Nierdialyse

Eind 2021 was mijn nierfunctie nog maar 17 procent en vond de nefroloog het hoog tijd voor nierdialyse. Gelukkig kon ik daarvoor terecht bij het Haaglanden Medisch Centrum bij mij in de buurt. Uiteindelijk zat ik daar twee keer per week vier uur te dialyseren. Het ging steeds slechter met mij: ik plaste weinig en mijn lichaam hield veel vocht vast. Na elf maanden dialyseren werd het tijd voor een nieuwe nier.

Vanaf dat moment werd ik patiënt bij het Leids Universitair Medisch Centrum, want dat ziekenhuis is gespecialiseerd in niertransplantaties. Na een transplantatiekeuring zei de

nefroloog van het LUMC: ‘Je bent fit genoeg en komt in aanmerking voor een donornier’. Hij zette mij op de wachtlijst van Eurotransplant. ‘De gemiddelde wachttijd is drie jaar’, vertelde de nefroloog. ‘Maar houd altijd uw telefoon aan, 24 uur per dag.’

Donornier

Een aantal weken later ging zondag om 2.00 uur ’s nachts mijn mobiel. Ik dacht meteen: dat is het ziekenhuis. Maar ook: dat kan niet, want dat is veel te snel. ‘Dag meneer Mos, met het LUMC. We hebben een nieuwe nier voor u. Over een kwartier bellen we u terug.’ Dat was wel even schrikken. Ik moest mij voor een dialyse om 04.00 uur melden bij het Haaglanden Medisch Centrum. En om 08.00 uur bij het LUMC.

Die middag lag ik om 15.00 uur op de operatietafel. Het enige waar ik bang voor was, was de narcose. Ik kletste wat over voetbal en de anesthesist bleek net als ik Feyenoord-fan te zijn. De chirurg was voor PSV. Er leek een discussie los te barsten, maar toen was ik al weg...

De transplantatiechirurg plaatste de nieuwe nier rechtsonder in mijn buik en sloot de nier aan op mijn blaas. Voor de operatie had hij met een tekening aan mij uitgelegd wat hij precies ging doen. Mijn eigen nieren liet hij zitten.

‘Gefeliciteerd, meneer Mos!’

Rond 18 uur werd ik wakker gemaakt met de boodschap: ‘Gefeliciteerd meneer Mos, de nieuwe nier zit erin.’ Daarna viel ik weer in slaap. Na een nacht op de Intensive Care mocht ik terug naar de verpleegafdeling van het Transplantatie Centrum. Daar heb ik drie dagen overgegeven door de narcose.

Vier dagen na de operatie, maakte de radioloog een nierecho. ‘De donornier is al goed doorbloed’, zei zij. ‘Nu nog wachten op het moment dat hij gaat werken.’ Zaterdag moest ik ’s nachts opeens mijn bed uit om te plassen. Dat was ik niet gewend. En de nacht erna zelfs drie keer. Toen wist ik: de nier werkt! Na negen dagen waren mijn bloedwaarden goed en mocht ik naar huis.

Eenmaal thuis voelde ik mij als herboren. Ik had veel meer energie dan voor de operatie. De nieuwe nier gaf mij duidelijk een boost. Eigenlijk merkte ik toen pas hoe moe ik al die jaren was geweest. Zes weken na thuiskomst kon ik alles weer doen. Ik schreef weer reportages voor het Leidsch Dagblad en bouwde het fitnessen op de sportschool weer rustig op.

Geluk

Dialyseren hoeft gelukkig niet meer, maar ik moet wel levenslang medicijnen slikken om afstoting van de nier te voorkomen. Daardoor bestaat een hoger risico op het krijgen van infecties en aandoeningen. Ik moet oppassen voor bacteriën en mag bijvoorbeeld geen rauw vlees eten. Verder moet ik gezond en zoutloos blijven eten. Mijn vrouw maakt al jaren gerechten van Project Gezond en dat bevalt goed.

Ik blijf onder controle van de nefroloog van het LUMC. Via de LUMC Care app geef ik één keer per week vanuit huis mijn temperatuur, bloeddruk, hartslag en gewicht door. Eén keer in de maand ga ik naar de polikliniek. Bij de laatste controle bleek helaas dat er weer te veel eiwit in mijn urine zit. Ze onderzoeken nog waar dat door komt. Maar ik voel me goed. Iedereen zegt tegen me: ‘Je ziet er hartstikke goed uit!’ Bij de laatste meting was mijn nierfunctie alweer 48%.

Ik heb geluk gehad dat ik zo snel een nieuwe nier kon krijgen. In het ziekenhuis sprak ik iemand van 59 die bijna zes jaar op de wachtlijst had gestaan. Van welke donor ik de nier heb gekregen, daar ben ik niet mee bezig. De kapper zei laatst dat mijn haarkleur donkerder is geworden, maar dat komt vast niet door de donornier. Een ding is zeker: zonder nieuwe nier zou ik het niet lang meer gered hebben.



VERBETEREN KEURINGSTRAJECT

Het Transplantatie Centrum van het Leids Universitair Medisch Centrum streeft continu naar verbetering van het keuringstraject voor potentiële nier(pancreas) ontvangers. Ons doel is om dit proces zo eenvoudig en transparant mogelijk te maken, met als uiteindelijk streven een ideale samenwerking met onze collega's en optimale zorg voor onze gedeelde patiënten. Met deze ambitie in gedachten zijn we actief bezig om het keuringstraject in het LUMC te evalueren en te herzien.

Wij vinden het daarbij belangrijk om ook input vanuit onze verwijzende centra te krijgen. Wij hebben hiervoor recent een enquête uitgestuurd naar alle betrokkenen bij het keurings-

traject (e.g. verpleegkundig specialisten, medisch secretaresses en nefrologen). In deze enquête hebben we specifiek gevraagd naar inzichten en suggesties, waarbij we de resultaten zullen evalueren en uiteindelijk zullen bespreken met de insturende centra. De deelname aan deze enquête wordt zeer op prijs gesteld, omdat het ons in staat zal stellen het keuringstraject effectiever en efficiënter te maken. Hopelijk kunnen we gezamenlijk zorgen voor een verbetering van de zorg voor patiënten die wachten op een nier(pancreas) transplantatie. We kijken uit naar uw constructieve bijdragen en danken u bij voorbaat voor uw medewerking. Bij vragen of suggesties kunt u contact opnemen via niertransplantatie@lumc.nl.

De Box voor patiënten na levertransplantatie

Vanuit het LUMC Transplantatie Centrum streven wij ernaar om altijd de beste en op de patiënt gerichte meest passende zorg te verlenen. Daarom zijn wij altijd bezig om nieuwe initiatieven in de zorg toe te passen in onze dagelijkse praktijk. Eén van de ontwikkelingen die de afgelopen jaren een enorme groei heeft gemaakt, is e-health (digitale zorg). E-health bestaat uit een slimme applicatie die de conditie van de patiënt helpt te ondersteunen en te verbeteren.

Thuismonitoring

Vanuit het LUMC is 'de Box' en de LUMC Care-app ontwikkeld. 'De Box' bestaat uit digitale meetapparatuur waarmee thuis bijvoorbeeld de bloeddruk, temperatuur en gewicht kan worden gemeten. Al deze meetwaarden worden via WIFI automatisch via de LUMC Care-app doorgestuurd naar het elektronisch patiëntendossier. Deze constante thuis-monitoring moet zowel artsen, verpleegkundig specialisten

als patiënten meer inzicht geven in hun gezondheidssituatie in de thuissituatie. Patiënten kunnen in de LUMC Care-app naast de metingen ook zelf aangeven of er klachten zijn.

Gerichtere zorg voor levertransplantatie patiënten

Middels 'de Box' hopen wij nog gerichtere zorg aan de patiënt te kunnen verlenen. Bijvoorbeeld door minder polikliniek bezoeken in te plannen bij goede stabiele controles, of juist een patiënt eerder te laten komen bij afwijkende metingen. Bij niertransplantatiepatiënten wordt de Box al enkele jaren met succes gebruikt. In 2024 zal begonnen worden met het uitgeven van 'de Box' bij patiënten die naar huis mogen na een levertransplantatie. Van de patiënten die hiervoor toestemming geven, zal de data die door middel van 'de Box' wordt verzameld voor wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt. Met deze gegevens zal niet alleen naar de effectiviteit van 'de Box' worden gekeken, ook worden deze gegevens gebruikt om 'de Box' te verbeteren.

Intensieve samenwerking tussen LUMC en Amsterdam UMC op het gebied van levertransplantatie

In april 2023 verstevigden het LUMC en het Amsterdam UMC hun samenwerking op het gebied van complexe leverziekten. Patiënten die een levertransplantatie moeten ondergaan, worden geopereerd in het LUMC, patiënten met galwegkanker ondergaan de ingreep in het Amsterdam UMC.

Concentratie van complexe zorg en kennisoverdracht

Met deze samenwerking concentreren de beide ziekenhuizen complexe zorg op één plek. 'Dit is een goede ontwikkeling voor de kwaliteit van de zorg', aldus Minneke Coenraad, hoogleraar Maag- Darm en Leverziekten en medisch directeur van het Levertransplantatie programma. 'Door het nog vaker behandelen van patiënten met complexe leverziekten, het doen van onderzoek en het geven van onderwijs, zal de kennis over de behandeling van complexe leverziekten lokaal maar ook landelijk zich hierdoor verder ontwikkelen.'

Samen werken in zorg, onderzoek en onderwijs

Collega MDL-arts in het Amsterdam UMC, Joost Drenth, beaamt dit. 'Door onze samenwerking verder te intensiveren verbeteren we de uitkomsten voor deze complexe groep leverpatiënten. Door onze nauwe betrokkenheid bij levertransplantaties in het LUMC en de nazorg in het Amsterdam UMC neemt ook onze kennis van de behandeling van deze groep patiënten verder toe.' Door intensiever samen te werken en ook samen onderzoek en onderwijs te ontwikkelen, komt de expertise over complexe leverziekten in beide ziekenhuizen op een nog hoger niveau.

Nazorg in eigen ziekenhuis

Voor de patiënt die een levertransplantatie moet ondergaan verandert er niet zo veel. 'Het Amsterdam UMC voert zelf geen levertransplantaties uit. We verwezen dus altijd al naar één van de drie UMC's waar dit plaatsvindt,' zegt Drenth. 'Wel zijn we meer dan voorheen betrokken bij het stellen van de indicatie voor een transplantatie en zien wij onze patiënten nu eerder terug omdat we onderdeel blijven uitmaken van het behandelteam waardoor de nazorg eerder in het eigen ziekenhuis kan plaatsvinden.' Bij de samenwerking zijn behalve MDL-artsen ook chirurgen, verpleegkundig specialisten, intensivisten en anesthesiologen nadrukkelijk betrokken. Zo kan de overname van patiënten tussen de twee centra goed en efficiënt verlopen.

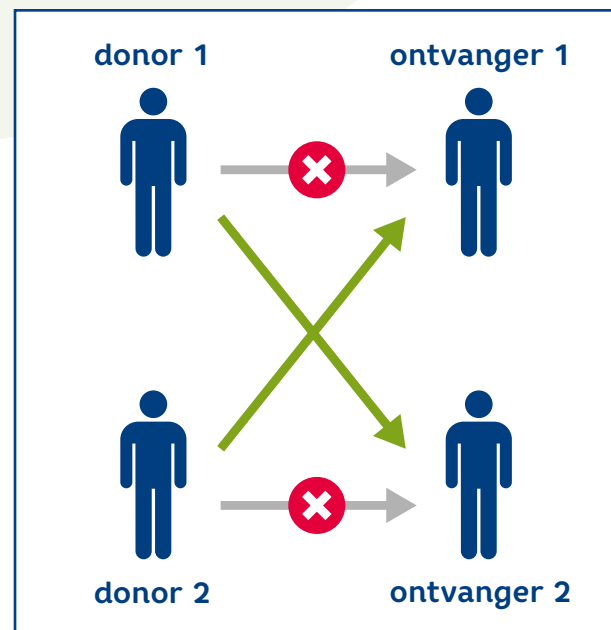


HOOG-GEÏMMUNISEERDE PATIËNTEN EN DE ROL VAN HET HLA-LABORATORIUM BIJ BAANBREKEND NIEUW MEDICIJN BIJ TRANSPLANTATIES

De aanwezigheid van antistoffen gericht tegen weefselkenmerken (humaan leukocyten-antigenen - HLA) is een groeiend probleem voor patiënten die wachten op een passende nier. Dit is vooral het geval voor zogenaamde hoog-geïmmuniseerde patiënten. Dat betekent dat zij antistoffen hebben, gericht tegen meer dan 85% van de potentiële donoren. Voor hen bestaat het Acceptabel Mismatch (AM) programma. In dit programma worden overleden donoren met voorrang toegewezen. Hierover is elders in dit magazine geschreven door Dennis van den Broek.

Huidige programma's met levende donoren

Op het moment dat een patiënt een levende donor heeft, en deze compatibel is, bestaat de mogelijkheid dat de nier direct getransplanteerd kan worden. Voor vele hoog-geïmmuniseerde patiënten is dit helaas niet mogelijk. Wel kan de patiënt samen met deze donor deelnemen aan het cross-over programma. Dit wordt ook wel gepaarde donorrui of ruiltransplantatie genoemd. Door slim te ruilen met andere donor-ontvanger koppels die ook niet matchen, kunnen passende combinaties wel ontstaan. Zo kunnen meerdere transplantaties toch plaatsvinden. In dit landelijke programma wordt op deze wijze een aanvankelijk dubbele onmogelijkheid tot doneren omgebogen tot twee geslaagde transplantaties. De procedure staat schematisch weergegeven in figuur 1.



Figuur 1: De donor van bovenstaand paar (paar 1) doneert aan de ontvanger van onderstaand paar (paar 2) en de donor van onderstaand paar (paar 2) doneert aan de ontvanger van bovenstaand paar (paar 1).

Gelukkig zijn er steeds meer opties om ook deze patiënten aan een passend orgaan te helpen

Zodra de ontvanger en donor medisch goedgekeurd zijn, kan het koppel worden aangemeld bij de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) in Leiden. Alle niertransplantatiecentra in Nederland doen aan dit programma mee en melden koppels aan. Eens per kwartaal wordt er vanuit de NTS met behulp van een computerprogramma naar de meest optimale mogelijkheden gezocht. Als er een mogelijke donor gevonden wordt (vanuit een ander Nederlands centrum) dan worden er eerst testen in het Nationaal Referentie Laboratorium (=het HLA-laboratorium van het LUMC) uitgevoerd. Bij gebleken geschiktheid zal de donor op reis gaan naar het transplantatiecentrum van de ontvanger en daar doneren. De ontvanger blijft in het eigen centrum. Verder vinden de operaties op dezelfde dag plaats en is er anonimiteit tussen de paren. Dat wil zeggen dat de donor en ontvanger die bij elkaar gebracht zijn, elkaar niet te zien krijgen. Dit cross-over-programma is bijna 15 jaar actief. Het heeft tot veel extra transplantaties geleid die anders niet mogelijk zouden zijn geweest.

Het verwijderen van antistoffen

Ondanks de verschillende programma's blijven er nog altijd hoog-geïmmuniseerde patiënten die lang moeten wachten op een donoraanbod. Voor de patiënten die wachten op een overleden donor, en bijvoorbeeld niet in aanmerking komen voor het AM programma, zijn er nieuwe procedures in ontwikkeling. Met deze procedures kunnen we kritisch kijken naar de aanwezige antistoffen, met de mogelijkheid om sommige HLA-antigenen toch acceptabel te maken. Dit heet delisten en wordt verder uitgelegd in het artikel van Dennis van den Broek op pagina 40.

Voor patiënten met een levende donor is er de mogelijkheid om deel te nemen aan desensibilisatie programma's voor HLA-incompatibele niertransplantatie. Hierbij wordt een desensitisatiebehandeling van 1 à 2 weken toegepast om antistoffen te verwijderen alvorens te transplanteren. Deze behandeling kan alleen electief plaatsvinden met een levende donor. Recent zijn er nieuwe mogelijkheden gekomen om aanwezige antistoffen te verwijderen.

Imlifidase is een cysteine protease, afgeleid van een enzym van *Streptococcus pyogenes*, die immunoglobuline G (IgG) afbreekt. Bij toediening voor niertransplantatie zijn gedurende 1-2 weken geen IgG antistoffen en daarmee ook geen HLA-antistoffen aantoonbaar. Imlifidase is in de medische literatuur beschreven als desensibilisatie behandeling in 46 hoog-geïmmuniseerde patiënten. Na 3 jaar follow-up waren er 36 van de 39 patiënten nog in leven (90%) en hadden 33 mensen een functionerend niertransplantaat (85%). Imlifidase werd goed verdragen.

LUMC is referentielaboratorium

De Zweedse firma Hansa Medical heeft het HLA-laboratorium van het LUMC gekozen als Europees referentielaboratorium bij een Europese studie naar de effectiviteit van dit nieuwe medicijn. In deze Europese studie waarbij 25 centra uit meer dan 12 landen deelnemen, worden 100 patiënten behandeld met Imlifidase. Patiënten worden door het HLA-laboratorium van het LUMC uitvoerig immunologisch in kaart gebracht en vervolgd. Het LUMC Transplantatie Centrum is ook één van de centra dat deelneemt aan deze pilotstudie.

LEIDEN TRANSPLANT TALKS WEBINARS

Leiden Transplant Talks Webinars wordt nog steeds met veel enthousiasme georganiseerd door het Cliëntenpanel. Voorsnog zijn de onderwerpen niet uitgeput. Zo konden we afgelopen december direct inhaken op het vernieuwde patiëntenportaal in mijnLUMC. We hebben iedereen op tour (digitaal) mee kunnen nemen door deze nieuwe online omgeving. Deelnemers hebben direct vragen kunnen stellen en hebben gehoord wat de aankomende ontwikkelpunten zijn. Ook is er een uitleg gegeven over de LUMC Care app.

Afgelopen jaar hebben we de onderwerpen afstoting, (PTDM) Post transplantatie diabetes mellitus (ook bekend onder de term NODAT) en medicatie behandeld. Alle webinars zijn terug te vinden op onze website. De vragen die gesteld worden in de chat krijg je niet altijd mee in de opname en daarom plaatsen we deze als dia's altijd achter de opname. Op de website vind

je ook nog de links waarnaar verwezen wordt in de webinars, zo kan je deze makkelijk aanklikken. Voor het nieuwe jaar hebben we weer een aantal onderwerpen geselecteerd die zijn aangedragen door onze Cliëntenpanel-leden, collega's binnen het Transplantatie Centrum en deelnemers van de eerdere webinars.

De eerste webinar van dit jaar ging over reizen. We hopen nog uitgebreider in te kunnen gaan op voeding en voedselinfecties, seksualiteit en huidafwijkingen. Daarnaast willen we graag vermelden dat we heel trots zijn op de samenwerking met Manon Zuurmond; zij is in staat om iedere keer weer een mooie afbeelding te ontwerpen bij onze onderwerpen en zij zorgt dat de opnames geschikt zijn om op onze website te plaatsen.



Vijfde LUMC Transplantatie Onderzoeksdag

Op woensdag 14 februari 2024 werd voor de vijfde keer de 'LUMC Transplantation Research Day' gehouden. Tijdens deze bijeenkomst werden resultaten gepresenteerd van onderzoek zoals dat in het afgelopen jaar uitgevoerd is. Het aanbod is hierbij heel divers, variërend van basaal laboratoriumonderzoek tot klinische studies. De bijeenkomst heeft niet alleen tot doel om jonge onderzoekers een podium te geven, maar ook om een optimale interactie en samenwerking te bewerkstelligen tussen de verschillende afdelingen van het LUMC Transplantatie Centrum.

Net als bij voorafgaande edities, was er een gerenommeerde buitenlandse gastspreker. Dit jaar was dat professor Pål-Dag Line, Chief Medical Officer van het Oslo Universitair Ziekenhuis en bestuurslid van de European Liver Transplant Association (ELITA). Hij heeft bijzondere klinische en wetenschappelijke ervaring en interesse binnen de vakgebieden van levertransplantatie, geavanceerde HPB-chirurgie, abdominale

vaatziekten en levertransplantatie voor maligne aandoeningen. Zijn presentatie ging dan ook over 'Levertransplantatie voor metastatische levertumoren'.

Naast traditionele presentaties was er ook ruimte voor nieuwe ideeën via pitches en interactieve discussiesessies. De dag werd afgesloten met een sessie waarbij de beste presentaties gehonoreerd werden met een prijs.



Ouderengeneeskunde in consult bij screening niertransplantatie-ontvangers

Nederland vergrijsst. Mensen worden ouder en het aantal ouderen in de samenleving neemt toe. Volgens de nieuwste cijfers is in 2040 27% van Nederlanders ouder dan 65 jaar, waarbij mensen steeds vaker één of meer chronische aandoeningen hebben. Eén van deze aandoeningen is chronische nierinsufficiëntie (CNI). Een deel van de patiënten met CNI komt in aanmerking voor een niertransplantatie. Veroudering van de mens heeft daarmee dus ook impact op het aantal patiënten dat mogelijk in aanmerking komt voor een niertransplantatie.

Leeftijd geen reden tot afwijzing

Net zoals ieder kind en iedere volwassene anders is, zijn ook ouderen heel verschillend. Sommige ouderen zijn lichamelijk en/of geestelijk heel fit, anderen helaas wat minder. Enkel een hoge leeftijd mag geen contra-indicatie zijn voor een niertransplantatie. Geschiktheid van oudere patiënten wordt daarom ook gebaseerd op de gebruikelijke overwegingen van comorbiditeit(en). Om symptomen van kwetsbaarheid op te sporen, wordt hiernaast ook een uitgebreid Geriatrisch Assessment (GA) afgenomen.

Comprehensive Geriatrisch Assessment

Uit meerdere onderzoeken buiten de transplantatiesetting blijkt dat zorg voor ouderen baat heeft bij een systematische analyse. Een analyse van zowel de somatische (lichamelijke) problemen als de bijkomende geestelijke problemen, het functioneren in het dagelijks leven en de sociale situatie. Dit zijn dan ook de eerste vier domeinen van een Comprehensive Geriatrisch Assessment (CGA). Deze uitgebreide systematische geriatrische beoordeling wordt uitgevoerd om de meervoudige problemen van oudere patiënten te onderzoeken en een beeld van de mate van kwetsbaarheid van de patiënt te verkrijgen. Het CGA blijkt een effectieve manier om achteruitgang in functioneren te vertragen, opnameduur in het ziekenhuis te verkorten en een (her)opname in een zorginstelling te voorkomen.

Leven toevoegen aan de dagen

Voor veel ouderen heeft behoud van kwaliteit van leven en zelfredzaamheid een hogere prioriteit dan levensverlenging. Het gaat voor sommige patiënten niet om 'dagen toe te voegen aan het leven' maar om 'leven toe te voegen aan de dagen'. Aan de buitenkant is niet altijd zichtbaar of er kwetsbaarheden aanwezig zijn en evenmin of deze kwetsbaarheden een eventuele niertransplantatie in de weg staan. Ook is het soms niet geheel duidelijk of deze kwetsbaarheden veroorzaakt worden door de CNI. Wat is de kip en wat is het ei? Al deze aspecten worden meegenomen in het CGA. Om bovenstaande redenen is het van groot belang de zelfredzaamheid en kwaliteit van leven in kaart te brengen voordat het behandelbesluit multidisciplinair genomen wordt.

Samenwerking tussen Transplantatie Centrum en Ouderengeneeskunde

Ter verbetering van de kwaliteit van zorg zijn wij in het Leids Universitair Medisch Centrum in 2020 gestart met de samenwerking tussen het Transplantatie Centrum en de Ouderengeneeskunde. Patiënten van 65 jaar of ouder worden tijdens het keuringssprekuren niet alleen meer door de nefroloog en transplantatiechirurg gezien, maar ook door één van de (verpleegkundig) specialisten van de Ouderengeneeskunde.

Twee trajecten tegelijk

Er wordt vanuit de Ouderengeneeskunde dus geen keuring verricht ten aanzien van het behandelbesluit. Echter worden de bevindingen uit het GA, zoals bijvoorbeeld geheugenproblemen, meegewogen in het Multi Disciplinair Overleg (MDO). Eventuele vervolgonderzoeken op het gebied van Ouderengeneeskunde, zoals uitgebreid geheugenonderzoek, worden in het LUMC aangeboden. Dit maakt het traject minder belastend voor de patiënt en diens verwijzer.



Transplantatiebureau

Meet the team

Het Transplantatiebureau is onderdeel van het Transplantatie Centrum en kan gezien worden als de spin in het web wat betreft de -veelal logistieke- zorg rondom nier-, (nier)pancreas- en eilandjes-transplantatie als ook nierdonatie bij leven.

Wat doet het team

Het Transplantatiebureau bestaat uit vier secretaresses en vijf verpleegkundig specialisten – al dan niet in opleiding – die met elkaar verantwoordelijk zijn voor de medische keuring van potentiële ontvangers van een nier/pancreas/eilandjes, voor de screening en nazorg van levende nier-donoren, het beheer van de wachtlijst van deze organen en de poliklinische zorg na transplantatie en donatie.

Onderzoek en beoordeling

Om een nier te kunnen ontvangen, worden patiënten voorbereid waarbij zij veel verschillende onderzoeken moeten ondergaan. Dit gebeurt veelal in hun eigen ziekenhuis. De behandelaar verwijst zijn/haar patiënt vervolgens naar het Transplantatiebureau van het LUMC Transplantatie Centrum voor een beoordeling op geschiktheid voor het ondergaan van een orgaantransplantatie. Deze fysieke medische keuring wordt gedaan door zowel een nefroloog als transplantatiechirurg.

Secretaresses niertransplantatie

Secretaresse Jolanda ontvangt alle correspondentie van de verwijzende centra. Zij plant de patiënten in voor de keuring. Tevens zorgt zij ervoor dat de uitslagen en beelden van alle benodigde onderzoeken, van de patiënten die voor een niertransplantatie in aanmerking willen komen, beschikbaar zijn voor de artsen die deze patiënten gaan zien. 'Om al deze puzzelstukjes tot een complete puzzel te volbrengen, maakt het werken voor het Transplantatiebureau zo veelzijdig', aldus Jolanda.

Verpleegkundig specialisten niertransplantatie

Martine en Tessa, beiden verpleegkundig specialist niertransplantatie, zijn het eerste aanspreekpunt voor patiënten die een niertransplantatie willen ondergaan. De medische keuring is het eerste contactmoment met deze patiëntengroep. 'Vele vragen worden dan beantwoord: over de wachtlijst, levende nierdonatie, wachttijd tot operatie en dergelijke. Voorlichting over medische zaken maar ook sociale impact van transplantatie omvat een groot deel van onze werkzaamheden,' vertelt Martine. Tessa beaamt dit: 'Hier proberen we dan ook zoveel mogelijk rekening mee te houden wanneer we de patiënten inplannen voor niertransplantatie met een levende donor. Niertransplantatie alvorens te starten met dialyse heeft de voorkeur, een enkele keer worden we toch ingehaald door de tijd.'

Het nierdonatie team

Mensen die bij leven een nier willen doneren, worden opgewerkt en begeleid door verpleegkundig specialist Ruth en verpleegkundige in opleiding tot verpleegkundig specialist Simone. Zij zijn, samen met Renate, secretaresse, het eerste aanspreekpunt tijdens het hele donatietraject. Renate zorgt er onder andere voor dat alle onderzoeken zoveel mogelijk op één dag gepland worden. Zij geeft aan: 'Het is heel bijzonder dat iemand overweegt bij leven een nier te donoren. Ik probeer ervoor te zorgen dat het opwerkingstraject zo min mogelijk impact heeft op hun – vaak werkzame – leven.' Op hun eigen spreekuur zien de verpleegkundig specialisten donoren voor controle na nierdonatie. Veel donoren vinden het dan ook fijn om weer gezien te worden door hun 'eigen' verpleegkundig specialist. 'Even samen evalueren hoe zij het hele traject hebben beleefd en hoe hen het eerste jaar na donatie is vergaan, dat is waar veel donoren behoefte aan hebben', geeft Ruth aan.

Secretaresse (nier)pancreastransplantatie

Secretaresse Christa is het eerste aanspreekpunt voor patiënten die in aanmerking willen komen voor pancreas-, gecombineerd nierpancreas- of eilandjestransplantatie. In tegenstelling tot de keuring voor niertransplantatie vinden er ook de nodige onderzoeken plaats in het LUMC voor deze patiëntengroep. Christa: 'Ik vind het fijn om nieuwe patiënten wegwijs te maken in het – voor velen onbekende – LUMC. Een stukje persoonlijke aandacht geven gedurende een intensief en spannend traject.' Daarnaast doet Christa ook de nodige administratieve verwerking van de postmortale transplantaties die in het Transplantatie Centrum worden gedaan.

Wachtlijstmanager

Diane is als wachtlijstmanager van groot belang voor alle patiënten die in aanmerking willen komen voor een orgaan van een overleden donor. De registratie voor Eurotransplant (organisatie voor de samenwerkende transplantatiecentra, laboratoria en donorziekenhuizen binnen acht landen) luistert erg nauw. 'Het secure werk voor Eurotransplant afgewisseld met het persoonlijke contact met de vele verschillende ziekenhuizen is voor mij de perfecte combinatie van werkzaamheden', zegt Diane gepassioneerd.

Nierteam aan Huis

Jeannet is als verpleegkundig specialist niertransplantatie van het Transplantatiebureau betrokken bij het Nierteam aan Huis. Dit is een voorlichtingsprogramma dat in het najaar van 2023 in het LUMC van start is gegaan. Het gaat om een voorlichting voor de patiënt en diens sociale netwerk over alle vormen van nierfunctie vervangende therapie. Jeannet vertelt hierover vol enthousiasme: 'Het mooie is om mijn ruime ervaring met niertransplantatie en -donatie te mogen delen met zowel patiënten en misschien nog wel belangrijker met hun naasten. En dat in een huiselijke omgeving blijft heel bijzonder.'

een stukje persoonlijke aandacht gedurende een intensief en spannend traject

DE OPR IN BEELD



Foto 1: De Organ Preservation and Regeneration Unit (OPR) is te vinden in het OK complex.



Foto 4, 5 en 6: Tijdens de chirurgische voorbereiding, zijn de orgaanperfusionisten bezig met het klaarmaken van de apparaten voor machine perfusie.



Foto 2 en 3: Postmortale donor organen worden in de OPR voorbereid voor transplantatie of voor machine perfusie.



Foto 4, 5 en 6: Tijdens de chirurgische voorbereiding, zijn de orgaanperfusionisten bezig met het klaarmaken van de apparaten voor machine perfusie.

Foto 7 en 8: Sommige levers worden koud (l) geperfundeed en andere op lichaamstemperatuur (r) waarmee ook de functionaliteit getest kan worden.



Foto 9: De OPR beschikt ook over een flowkast, voor voorbereiden van machine of procedures voor onderzoek.

Naast de klinische leverperfusies (foto 10), vinden er ook onderzoeksperfusies van alvleesklieren (foto 11) en nieren (foto 12) plaats.



Foto 11: Onderzoeksperfusie van alvleesklieren.

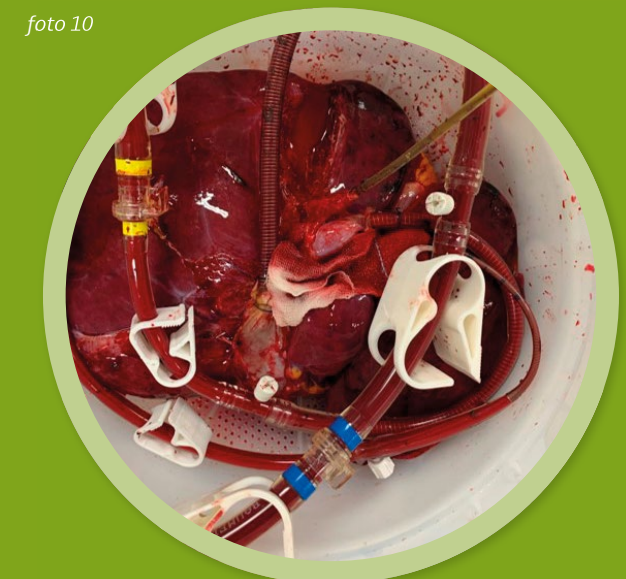


Foto 12: Onderzoeksperfusie van nieren.

Anesthesie bij levertransplantatie

Wat doet een anesthesioloog?

Om te beginnen ben ik anesthesioloog, dit betekent dat ik zorgdraag voor patiënten die geopereerd worden of een onderzoek ondergaan. Op de dag van de ingreep begeleid ik de patiënt naar de operatiekamer. Na een gezamenlijke briefing met de patiënt en het hele operatieteam voer ik de afgesproken anesthesietechniek uit. Hierbij word ik altijd geassisteerd door een anesthesiemedewerker.

Over het algemeen betekent het dat de patiënt daarna in slaap wordt gebracht. Tijdens de ingreep blijft er continu iemand van het anesthesiologisch team bij de patiënt in de buurt om goed op hem/haar te letten en alle lichaamsfuncties in de gaten te houden.

Algehele anesthesie noemen we ook wel narcose. Hierbij is het hele lichaam verdoofd en is de patiënt buiten bewustzijn. De patiënt merkt niets van de operatie en kan zich er later ook niks van herinneren. De slaapmiddelen krijgt de patiënt via een infuus, en de patiënt wordt beademd. De hartslag, bloeddruk, het zuurstofgehalte en de diepte van de anesthesie worden ook in de gaten gehouden.

Anesthesie bij levertransplantaties

Het team van anesthesiologen die bij levertransplantaties betrokken zijn, is een klein team dat in de afgelopen jaren veel expertise heeft opgebouwd bij deze specifieke transplantatie. Bij het gehele zorgpad levertransplantatie spelen de anesthesiologen van dit team een rol. Zij zijn betrokken bij het multidisciplinair overleg en de wachtlijstbespreking. Zij denken mee over het goed in conditie brengen en houden van patiënten voor de operatie, zodat na de levertransplantatie de patiënt voorspoedig herstelt.

Het geven van anesthesie bij een levertransplantatie kan heel uitdagend zijn. De transplantatie kan gepaard gaan met veel bloedverlies en wisselingen van bloeddruk, daarnaast wordt er tijdens de operatie al gestart met het onderdrukken van de afweer. Daarom wordt er meer en andersoortige medicatie gegeven dan bij een standaard operatie, denk hierbij aan immunosuppressie en medicatie om de bloeddruk te ondersteunen.

Een levertransplantatie is een langer durende ingreep, daarom is er een intensieve samenwerking en communicatie met het chirurgisch team. Van beide kanten houden we elkaar goed op de hoogte over hoe de operatie technisch verloopt en hoe de patiënt hierop reageert.

Metten is weten

Een belangrijk instrument van het anesthesiologisch team is het meten van de vitale functies. Omdat een levertransplantatie gepaard kan gaan met veranderingen van vitale functies worden diverse infusen ingebracht om dit goed te meten. Een voorbeeld hiervan is een infuus die de bloeddruk meet van hartslag tot hartslag (arteriële lijn). Daarnaast wordt er ook altijd een specifiek infuus ingebracht, dit infuus kan medicatie rechtstreeks in het hart toedienen (centraal veneuze lijn).

Ook kan er een verstoring van de bloedstolling optreden door de leverziekte van de oude lever. Om dit goed in de gaten te houden, voert het anesthesiologisch team extra testen uit. Het is daarom vaak nodig om extra bloed- en stollingsproducten te geven.

“De anesthesioloog is het gehele zorgpad betrokken, van de screening tot wachtlijst plaatsing en van multidisciplinaire overleggen tot de operatie zelf.”

De nieuwe lever is getransplanteerd

Wanneer de levertransplantatie klaar is, brengt de anesthesioloog samen met de chirurg de patiënt naar de Intensive Care (IC). De patiënt slaapt dan nog en wordt ook nog beademd. Samen dragen de chirurg en anesthesioloog de patiënt over aan de intensivist, de arts van de IC. Over het algemeen blijft de patiënt één dag op de Intensive Care, daarna gaat de patiënt terug naar de verpleegafdeling.

De anesthesioloog is het gehele zorgpad betrokken, van de screening tot wachtlijst plaatsing en van multidisciplinaire overleggen tot de operatie zelf. Er is een intensieve samenwerking met de chirurgen op de operatiekamer en daarnaast natuurlijk ook met de Maag-Darm-Lever artsen en verpleegkundig specialisten binnen dit zorgpad.



Social media LUMC Transplantatie Centrum

Wie zijn jullie?

Wij zijn Jiske en Lisa, verpleegkundigen op de verpleegafdeling van het Transplantatie Centrum. Wij beheren de accounts Instagram en Facebook van het LUMC Transplantatie Centrum. Natuurlijk doen we dit niet alleen maar met hulp van verpleegkundig specialisten, physician assistants, verpleegkundigen en het management team.

Het LUMC Transplantatie Centrum

Het LUMC Transplantatie Centrum is het centrum waar patiënten terecht kunnen voor alle transplantatiezorg. U krijgt bij ons de best mogelijke zorg, die gebaseerd is op innovatie en gekoppeld is aan wetenschappelijk onderzoek. Binnen het Transplantatie Centrum bieden we zorg voor patiënten die een lever-, alvleesklier-, eilandjes- of nier(pancreas)transplantatie (hebben) ondergaan of een nier afstaan bij leven.

Het Transplantatie Centrum wil haar patiënten graag informeren, amuseren en bereiken en daarom is er sinds 2018 een eigen Instagram- en Facebook-account genaamd: LUMC Transplantatie Centrum.

Het maken en plaatsen van onze content wordt dan ook met veel plezier gedaan.

Hoe informeren jullie de patiënten?

We posten regelmatig op Instagram en Facebook. Om de twee posts (gemiddeld elke twee weken) plaatsen wij een 'tegelweetje' met daarin een 'wist je dat' of een informatieve post. Het social media team probeert met actuele vragen vanuit onze patiënten, informatie op een leuke manier te delen. We denken dat een vraag niet bij één patiënt leeft, maar bij meerdere, via social media bereiken we veel patiënten en hun naasten. Daarnaast beantwoorden wij via onze accounts veel vragen van onze patiënten en hun naasten.

Meet the team

Wij vinden het als Transplantatie Centrum ook belangrijk om ons team aan onze volgers voor te stellen en wat van achter de schermen te laten zien van ons centrum. Wij plaatsen regelmatig een 'meet the team' post waarin verschillende collega's zichzelf voorstellen. Ook wensen wij elk weekend onze volgers een fijn weekend door middel van een leuke foto of filmpje van de verpleegkundigen en/of artsen.

Onze bijzondere afdeling laten zien

Daarnaast willen wij ook graag nieuwe collega's werven en vinden wij het belangrijk dat wij kunnen laten zien hoe leuk en leerzaam onze afdeling is. Wij doen dit bijvoorbeeld door een meeloop dag in kaart te brengen via onze accounts. Zo kunnen onze volgers zien wat een verpleegkundige gemiddeld doet op een dag en hopen wij jong gediplomeerden te enthousiasmeren. We plaatsen dan ook regelmatig vacatures vanuit ons centrum op onze accounts waarop gereageerd kan worden.

Tot slot

Het is een erg dankbare afdeling en hoe mooi is het dat wij dit kunnen overbrengen via onze sociale media-accounts. Als Transplantatie Centrum groeien wij al erg hard op sociale media dus wij kijken uit naar de toekomst waarin wij nog meer van het Transplantatie Centrum gaan laten zien.

Volg jij ons al via lumctransplantatiecentrum?

Instagram



Facebook



Voorkomen van afstoting nier-organoiden

Stamcellen en de mini-orgaantjes (organoiden) die hieruit gekweekt worden, kunnen op termijn mogelijk een bijdrage leveren aan het orgaantekort en gebruikt worden voor transplantatie-doeleinden. Hoewel deze cellen uit iedere persoon individueel gemaakt kunnen worden, is er veel interesse om juist te komen tot een algemeen bruikbare cel. Dit betekent echter wel dat het immuunsysteem van de ontvanger deze cellen als vreemd zal herkennen en hierop zal reageren. Om dit te voorkomen wordt wereldwijd gewerkt aan methoden om cellen zodanig genetisch te veranderen dat ze onzichtbaar worden voor het immuunsysteem.

Binnen de afdeling Nierziekten van het LUMC zijn hiertoe geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPSC) gemaakt die het HLA-klasse 1 weefselmerk misten. De hypothese was hierbij dat CD8 cytotoxische T cellen hierop niet kunnen reageren en er geen afstoting zou plaats vinden. In weefselkweekexperimenten bleek dit ook te kloppen, was HLA-klasse 1 succesvol verwijderd en vond er geen reactie van CD8 T

cellen plaats. Hierna werden de nierorganoiden (zowel met als zonder HLA klasse 1) getransplanteerd onder het nierkapsel van een muis, en werd deze muis als model ingespoten met menselijke immuuncellen. In dit geval werd gevonden dat beide typen organoiden op een vergelijkbare manier werden afgestoten.

Een mogelijke verklaring hiervoor was dat de nierorganoiden in alle gevallen ook HLA klasse 2 tot expressie brachten. Hierdoor werden ook CD4+ T cellen geactiveerd en werd daarmee een afstoting reactie in gang zetten. De conclusie is dan ook dat het verwijderen van alleen HLA klasse 1 niet voldoende is om afstoting te voorkomen.

T-Cell Mediated Immune Rejection of Beta-2-Microglobulin Knockout Induced Pluripotent Stem Cell-Derived Kidney Organoids. Gaykema LH, van Nieuwland RY, Lievers E, Moerkerk WBJ, de Klerk JA, Dumas SJ, Kers J, Zaldumbide A, van den Berg CW, Rabelink TJ. Stem Cells Transl Med. 2024 Jan 12;13(1):69-82.

Rode bloedcellen en orgaanperfusie

Gedurende de transplantatie en tijdens het bewaren / transporteren van een te transplanteren orgaan is deze noodgedwongen afgesloten van zuurstoftoevoer. Voor nieren geldt dat deze in het verleden op ijs bewaard werden. Tegenwoordig in Nederland wordt het orgaan getransporteerd op een perfusiepomp bij koude temperatuur. Een nieuwe ontwikkeling is om het orgaan te bewaren op een perfusiepomp bij lichaams-temperatuur, zogenaamde normotherme machine-perfusie (NMP). Deze methode heeft het voordeel dat de normale omstandigheden beter nagebootst worden en ook dat de kwaliteit mogelijk beter beoordeeld kan worden. Voor de NMP techniek is het echter wel essentieel dat er een zuurstofdrager, namelijk rode bloedcellen, aanwezig zijn tijdens de perfusie.

Onderzoek op de afdeling Heelkunde van het LUMC, in samenwerking met een aantal landelijke centra, liet zien dat bij donornieren welke 6 uur zijn bewaard op NMP, er een toenemende lysis van rode bloedcellen (hemolyse) werd waargenomen. Ook werd tijdens NMP een ophoping gezien

van rode bloedcellen in de bloedvatjes van de nierfilters. Dit wijst er op dat er een interactie bestaat tussen de rode bloedcellen en de te transplanteren nier. De aanhoudende hemolyse veroorzaakte veranderingen in het perfusaat (de vloeistof gebruikt bij de perfusie), welke konden worden voorkomen door plasma toe te voegen aan het perfusaat. In een celmodel werd vergelijkbare 'oxidatieve stress' geïnduceerd door hemolyse en werden bij hoge concentraties toxische effecten gezien.

Deze bevindingen benadrukken het belang van een zorgvuldige keuze voor een zuurstofdrager om de NMP van donornieren te optimaliseren.

Red blood cells as oxygen carrier during normothermic machine perfusion of kidney grafts: Friend or foe?

Arykbaeva AS, Lerink LJS, Vos J, Engelse MA, van Kooten C, de Korte D, Lagerberg JWM, Klei TRL, Mulder AA, Minnee RC, Ploeg RJ, Moers C, Pol RA, Alwayn IPJ, de Vries DK, Lindeman JHN. Am J Transplant. 2024 Jan 11;S1600-6135(24)00066-2.



JAARRECEPT

Medicijnen op de juiste wijze innemen en de balans houden tussen werking en bijwerking is één van de meest belangrijke onderdelen in de zorg na transplantatie. Voor het kunnen volhouden van het trouw slikken van medicijnen zijn er een paar belangrijke factoren te benoemen. Onder andere het hebben van een goede voorraad aan medicijnen in de thuissituatie. Niet te weinig, maar zeker ook niet te veel. Toegang hebben tot de juiste medicijnen. Het op de hoogte zijn van werking en bijwerkingen van medicatie en het krijgen van eenduidige informatie. Na kwalitatief onderzoek van dit proces bleek dat dit beter kon. In samenwerking met de Poli Apotheek van het LUMC hebben we daarom het project 'jaarrecept' opgestart.

Na transplantatie moet de patiënt een vast regime aan medicatie slikken. Deze medicatie heeft als doel afstoting te voorkomen en de patiënt te beschermen tegen mogelijke bijwerkingen op langere termijn.

Om afstoting te voorkomen is het noodzakelijk dat er continue medicatiespiegels aanwezig zijn in het bloed. Daarom is het van groot belang dat patiënten op een juiste wijze en op vaste tijden deze medicatie innemen.

Om de patiënt hier zo goed mogelijk toe in staat te stellen, wordt de patiënt hierin voorgelicht, getraind en begeleid tijdens het eerste jaar na transplantatie. Factoren die dit proces beïnvloeden zijn onder andere; polyfarmacie (5 of meer verschillende medicamenten), substitutie (het wisselen van merk/fabrikant van een medicijn), regelmatige aanpassingen in voorschrift, tekort aan transplantatie specifieke medicatie kennis en voorraad bij lokale apotheken.

Om deze complexe factoren aan te pakken is het Transplantatie Centrum een intensieve samenwerking gestart met de Poli Apotheek van het LUMC. In het eerste jaar na transplantatie begeleidt de Poli Apotheek van het LUMC de patiënt met het volledige proces rondom medicatie.

Voordelen van de samenwerking;

- Medicatie wordt aan huis geleverd.
- Er zijn geen herhaalrecepten nodig.
- Voorraadbeheer samen met patiënt, de patiënt heeft nooit te veel of te weinig medicatie in huis.
- Er is altijd voldoende voorraad bij de Poli Apotheek van het LUMC.
- De medewerkers van de Poli Apotheek beschikken over specifieke kennis m.b.t. transplantatie gerelateerde medicatie en interacties met andere medicatie.
- Er vindt op vaste momenten uitgebreide gedocumenteerde medicatieverificatie plaats door de Poli Apotheek, bevindingen worden direct teruggekoppeld aan de behandelaar.
- De patiënt heeft altijd een bijgewerkt Actueel Medicatie Overzicht.
- Spoedwijzigingen zijn gemakkelijk door te voeren.
- Bij onduidelijkheden is er laagdrempelig contact tussen patiënt, Poli Apotheek en behandelaar.
- Relevante wijzigingen in vergoedingen door zorgverzekeraar worden tussen behandelaren en apotheek afgestemd.



- Er vindt een overdracht plaats tussen de Poli Apotheek LUMC en de thuisapotheek wanneer de patiënt na een jaar teruggaat naar het verwijzende centrum.
- Garantie op juiste communicatie met het Landelijk Schakelpunt (LSP) en straks Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO).

De samenwerking heeft als effect gehad dat er een nieuwe standaard van zorg is ontstaan voor al onze orgaantransplantatie patiënten. Uiteraard zullen wij de samenwerking en het proces met elkaar blijven evalueren ter optimalisatie. Het Transplantatie Centrum bedankt de Poli Apotheek van het LUMC voor hun toewijding en inzet en is dankbaar voor de mooie samenwerkingsrelatie die we met elkaar hebben opgebouwd.



Nierteam aan Huis

Sinds het najaar 2023 is in navolging van andere academische centra ook in het LUMC een Nierteam aan Huis (NTAH) operationeel.

Wat is NTAH?

Nierteam aan huis is een voorlichtingsprogramma dat aansluit op het landelijk beschikbare voorlichtingsprogramma voor patiënten die (mogelijk) in aanmerking komen voor een niertransplantatie. Het betreft een voorlichting voor de patiënt en zijn sociale netwerk over alle vormen van nierfunctie vervangende behandeling.

De meerwaarde van het NTAH

Het sociale netwerk van de patiënt wordt adequaat geïnformeerd over de grote impact van nierfalen en verschillende vormen van nierfunctie vervangende behandeling op het dagelijks leven. Mogelijk kan daarmee ondersteuning bevorderd worden. Verder kan het de patiënt helpen een gesprek over nierdonatie bij leven op gang te brengen waarmee de kans op een vroegtijdige transplantatie met een nier van een levende donor wordt vergroot.

Wie voert NTAH uit?

De NTAH-voorlichting wordt door Noeleen Berkhout en Jeannet Bisschop uitgevoerd. Beide verpleegkundig specialisten zijn sinds jaar en dag werkzaam voor de afdeling nierziekten en het Transplantatie Centrum. Noeleen haar expertise ligt vooral bij de patiënten met nierfalen en de dialyse patiënten. Terwijl Jeannet haar kennis heeft vergaard op het gebied van niertransplantatie.

Wat doen wij?

De aanmelding voor NTAH gebeurt door de behandelend nefroloog na overleg met de patiënt. Bij voorkeur ruim voordat starten van een nierfunctie vervangende behandeling nodig lijkt te zijn.

In een kennismakingsgesprek met de patiënt worden het doel en de procedures van de voorlichting aan huis uitgelegd. Vervolgens wordt een groepsvoorlichtingsbijeenkomst in de thuisomgeving gehouden. Hierbij kan iemand van het lokale behandelteam zich aansluiten. Na de voorlichting wordt er met de patiënt geëvalueerd waarna de verwijzend nefroloog op de hoogte wordt gesteld.

Het protocol van de uitvoering van de voorlichting valt onder de verantwoordelijkheid van het Landelijk Overleg Nier Transplantatie (LONT) en de Richtlijnen commissie van de Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NFN).

Resultaten tot nu toe

Tot begin april 2024 zijn er tien voorlichtingsbijeenkomsten bij de patiënten thuis geweest. Deze patiënten nodigden gemiddeld acht belangstellenden uit. De bijeenkomsten hebben plaats gevonden in Den Haag, Lisse en Leiden en duurden twee en een half uur.

De onderwerpen die aan bod komen zijn: functie van de nieren, nierziekte en nierfunctie vervangende behandelingen (dialyse, transplantatie en conservatieve behandeling) en de lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen hiervan. Nierdonatie bij leven is ook een onderdeel van de voorlichting.

“Wij ervaren wat een toegevoegde waarde deze vorm van informatieverstrekking heeft”



Ervaringen patiënten

In een achteraf ingevuld evaluatieformulier hebben de patiënten aangegeven de bijeenkomsten, leerzaam, nuttig en duidelijk te hebben gevonden. Ook werd aangegeven dat er voldoende tijd was om vragen te stellen.

“Nooit gedacht dat het best een heftige ziekte is.
Veel stof tot nadenken”

“Wij vonden deze informatie heel erg prettig mede
doordat het in huiselijke kring wordt gehouden”

“Het was voor mij als nierpatiënt een
goede herhaling van wat al was verteld”

Ervaringen van Noeleen en Jeannet

Tot ons genoegen hebben wij ervaren wat een toegevoegde waarde deze vorm van informatieverstrekking heeft. Want het blijkt dat er in de sociale omgeving van de patiënten grote hiaten in kennis zijn over nierfalen en de effecten daarvan op het dagelijkse leven. Wij zijn overal heel hartelijk en gastvrij ontvangen. Naast dat het heel nuttig is, vinden wij het heel erg leuk om te doen! De dialysecentra in de Leidse regio zijn inmiddels geïnformeerd over NTAH en wij hopen dat de aanmeldingen binnen blijven stromen.

Nierteamaanhuis@lumc.nl

NIEUWE CELTHERAPIE VOOR NIERTRANSPLANTATIE PATIËNTEN OM AFWEER ONDERDRUKKENDE MEDICATIE TE KUNNEN VERMINDEREN

Een lichaam zal van nature een donororgaan willen afstoten. Dat komt door verschillen in de weefseltypering (de witte bloedgroep) tussen donor en ontvanger. Hierdoor herkent het immuunsysteem de cellen op het donororgaan als vreemd en valt aan. Daarom moeten patiënten hun hele leven afweeronderdrukkende medicijnen slikken. Deze medicijnen onderdrukken echter ook andere delen van het immuunsysteem. Bovendien kunnen ze voor (ernstige) bijwerkingen zorgen, zoals een verhoogd risico op infecties, hart- en vaatziekten, of kwaadaardigheden. Door de medicijnen (deels) te vervangen met innovatieve afweer onderdrukkende celtherapie kunnen deze bijwerkingen mogelijk worden verminderd.

Succesvolle studies naar het slagen van transplantaties

Het LUMC is een expertcentrum voor regeneratieve geneeskunde en de ontwikkeling van innovatieve gen- en celtherapie. Het LUMC excelleert al sinds 1966 op het verbeteren van uitkomsten van orgaantransplantatie door innovatie. In afgelopen jaren zijn twee studies met mesenchymale cellen (MSC's) uitgevoerd waardoor de dosering tacrolimus met succes kon worden verminderd. Eén was een veiligheidsstudie met MSC's uit donor beenmerg (NEPTUNE studie). De tweede studie was verricht met lichaamseigen beenmerg-MSC's (TRITON studie) en liet zien dat er toename was van regulatoire T-cellen (in het kort Tregs) in het bloed van de patiënt. Tregs zijn een specifieke klasse van natuurlijke afweer onderdrukkende cellen, een soort militaire

politie. Deze houden de aanval cellen van het afweersysteem in toom. Binnenkort start een studie met MSC's die vanuit stamcellen zijn opgegroeid, waardoor geen beenmergdonor meer nodig is.

Genetisch gemodificeerde cellen

Recent heeft het LUMC ook een eerste patiënt behandeld met genetisch gemodificeerde regulaire T-cellen, zogenaamde CAR Treg-cellen. Vóór de nieroperatie hebben artsen miljoenen van dat soort cellen uit de patiënt gehaald. Deze eigen Treg-cellen zijn vervolgens in het laboratorium genetisch gemodificeerd met een receptor (een CAR) om de weefseltypering van de donornier te herkennen. Hierdoor kunnen de cellen heel specifiek in de donornier nestelen en daar hun werk te doen. Ruim drie maanden na de transplantatie heeft de patiënt zijn eigen genetisch aangepaste CAR T-reg cellen (nu TX200 genoemd) per infuus teruggekregen.

De behandeling in het LUMC maakt onderdeel uit van een internationale klinisch-wetenschappelijke proef, de STEADFAST trial, waarbij de therapie voor het eerst wordt toegepast op mensen. De behandelde patiënten uit het LUMC en de andere centra worden de komende tijd gevolgd. Daarna zal ongetwijfeld een groter onderzoek volgen, waarna de celtherapie met CAR-T-cellen hopelijk op grotere schaal kan worden toegepast in een vervolgonderzoek. Alle genoemde studies met celtherapie zijn alleen mogelijk geworden door een nauwe samenwerking met vele afdelingen binnen het LUMC.

Meer informatie over de studie



Benoeming Minneke Coenraad

Op 1 december 2023 is Minneke Coenraad benoemd tot hoogleraar aan de Universiteit Leiden, met leerstoel leverfalen en levertransplantatie. Zij is sinds 2007 in het LUMC werkzaam bij de staf Maag-Darm-Leverziekten. Sinds 2023 is zij medisch hoofd van het LUMC Levertransplantatieprogramma. Minneke Coenraad zal zich in de komende jaren met de leerstoel richten op wetenschappelijk onderzoek, vernieuwingen in patiëntenzorg en onderwijs.

Twee onderzoekslijnen

Op het gebied van wetenschappelijk onderzoek richt zij zich met haar groep op twee onderzoekslijnen. Eén onderzoekslijn richt zich op het ontrafelen van de pathofysiologie van complicaties van eindstadium leverfalen, waarbij de rol van endotheelcellen en het microbiom in het bijzonder, zullen worden onderzocht om aangrijpingspunten voor therapie en nieuwe voorspellende biomarkers te identificeren. Hierbij werkt zij samen met verschillende afdelingen in het LUMC, en op nationaal en internationaal niveau.

De andere onderzoekslijn richt zich op hepatocyten transplantatie. Transplantatie van hepatocyten is een innovatieve en theoretisch veelbelovende strategie om patiënten te overbruggen tot levertransplantatie of herstel van leverfunctie in geval van acuut leverfalen of voor metabole leverziekten. In nauwe samenwerking met dr. M. Engelse

(Hoofd eilandjes isolatie laboratorium) en dr. J. Doppenberg (Coördinator Orgaan Preservatie en Regeneratie) wordt ernaar gestreefd om hepatocyten transplantatie als innovatieve therapie in het LUMC te ontwikkelen. Deze onderzoekslijn zal worden ontwikkeld in nauwe samenwerking met Karolinska Institutet Stockholm en Kings College London om zo kennis van protocollen en wet- en regelgeving met elkaar uit te wisselen.

Onderwijs, onderzoek en zorg

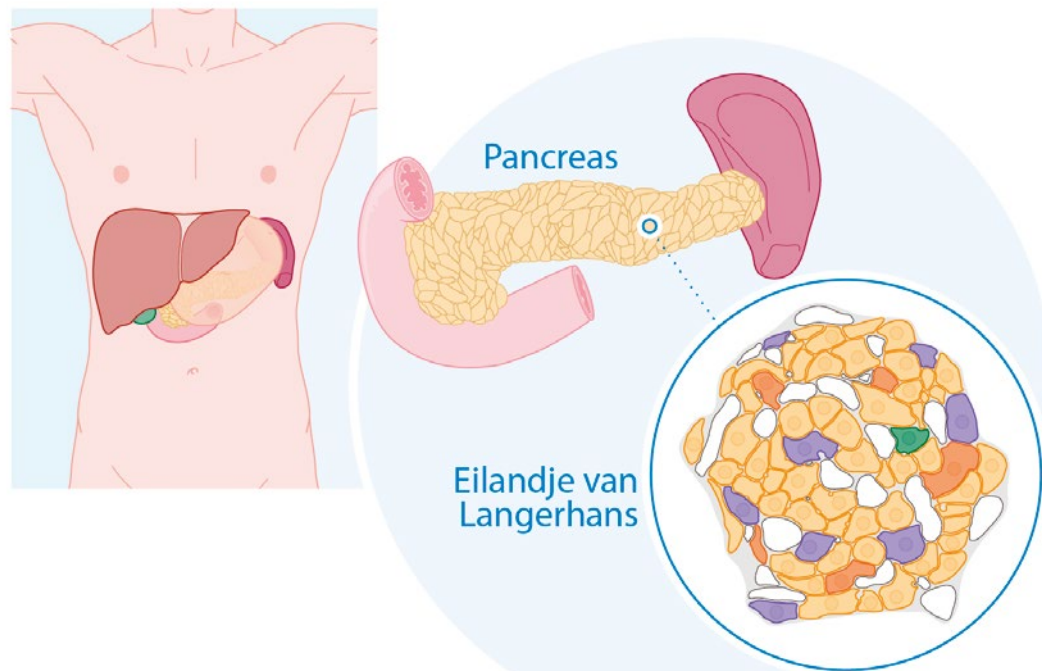
De komende jaren zal Coenraad zich samen met het hele team richten op het leveren van de best mogelijke zorg voor levertransplantatie ontvangers en verdere ontwikkeling en innovatie van het levertransplantatieprogramma. Coenraad zal haar lokale en nationale onderwijs- en opleidingsactiviteiten voortzetten zoals voorheen. Daarnaast is zij verantwoordelijk voor de verspreiding van kennis door (jonge) wetenschappers op te leiden in het door Horizon2020 gefinancierde MICROB-PREDICT-project, dat onder meer bestaat uit het organiseren van masterclasses, mentorschappen en richtlijnontwikkeling.

Met haar activiteiten op het gebied van onderzoek, patiëntenzorg en onderwijs hoopt zij binnen een vitaal, kwalitatief hoogstaand en innovatief levertransplantatie-centrum gepersonaliseerde behandeling te kunnen bieden aan patiënten, waarbij de eigenschappen en de persoonlijke keuze en wensen van de patiënt centraal staan, en jonge onderzoekers zich kunnen ontwikkelen.

Ik hoop gepersonaliseerde behandeling te kunnen bieden aan levertransplantatiepatiënten



Pancreastransplantatie anno 2024



Pancreastransplantatie oftewel alvleeskliertransplantatie is een weinig voorkomende ingreep voor patiënten met ernstige Type 1 diabetes, een ziekte waarbij de insuline producerende cellen in de Eilandjes van Langerhans van het pancreas door het eigen immuunsysteem worden afgebroken.

Pancreas- en niertransplantatie

Het LUMC voert al sinds de jaren '80 ongeveer 75% van de pancreastransplantaties in Nederland uit, in de meeste gevallen samen met een niertransplantatie bij patiënten met nierschade als gevolg van de diabetes. Het is nog steeds de enige langdurig succesvolle

behandeling voor type 1 diabetes, maar is alleen voor die patiënten die dit goed aan kunnen en op langere termijn duidelijk meerwaarde hebben van goede glucoseregulatie. Transplantatie van alleen de eilandjes van Langerhans (via een infuus in de lever) is minder invasief en geeft ook verbetering van glucoseregulatie, maar meestal blijft de noodzaak bestaan om insuline te gebruiken. Daarnaast zijn er de afgelopen jaren flinke stappen gezet in technologie die goede glucoseregulatie mogelijk maakt met continue sensoren en insulinepompen. Je kunt je daarom de vraag stellen wat de huidige plaats is van pancreastransplantatie, een chirurgische ingreep met bijbehorende kans op complicaties en noodzaak voor afweermedicatie.

Patiënt moet een goede conditie hebben

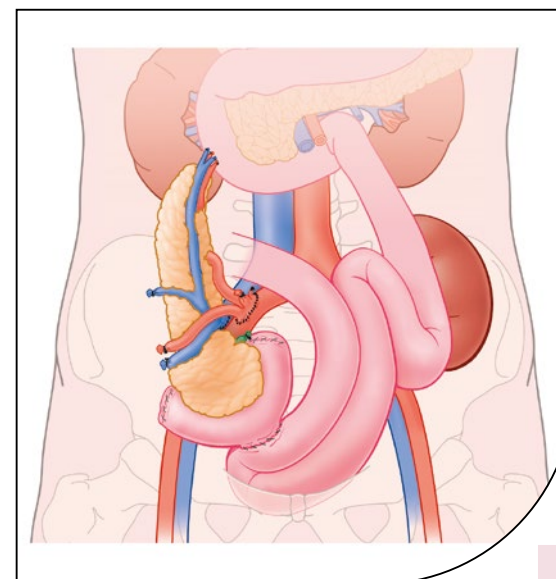
Volkert Huurman is transplantatiechirurg in het LUMC en verantwoordelijk voor het pancreastransplantatieprogramma. 'In het LUMC hebben we veel ervaring met zowel pancreas- als eilandjestransplantatie, maar ook met moderne technologie en nieuwe veelbelovende ontwikkelingen zoals stamceltherapie. Daarom kunnen we goed beoordelen welke patiënt het meest baat heeft bij welke ingreep. Pancreastransplantatie blijft een flinke operatie waarvoor de patiënt voldoende conditie moet hebben, maar die ook een volledig en langdurig herstel van de glucoseregulatie oplevert. Chirurgische voorbereiding en selectie van alleen de juiste organen is van groot belang om de risico's laag te houden. Het pancreas wordt net als een nier aangesloten op de bekkenvaten naar het been. De spijsverteringssappen die het pancreas aanmaakt, worden via een mee getransplanteerd stukje twaalfvingerige darm afgevoerd naar de darm (of soms de urineblaas) van de ontvanger.'

Geen insuline van buiten meer nodig

'Fitte patiënten die ook een niertransplantatie moeten ondergaan, kunnen zeer veel baat hebben bij een pancreas met hetzelfde immunologische profiel als de nier, waarbij er geen insuline van buiten meer nodig is en de nier en de rest van het lichaam worden beschermd tegen verdere schade. Jonge patiënten met heel veel last van hun diabetes hebben tegenwoordig meer te kiezen, maar ook voor hen kan een pancreastransplantatie een zeer goede oplossing zijn om grote schommelingen in hun suikergehalte te voorkomen met alle risico's die daarbij horen.'

LUMC werk veel samen met buitenlandse centra

'Wij zijn één van de grotere centra in Europa en werken veel samen met buitenlandse centra om onze patiënt- en orgaanselectie verder te verbeteren en de zorg te optimaliseren. Zo zijn we enige tijd geleden op werkbezoek geweest in Oxford om met het team daar best practices te delen. Na wat aanpassingen in ons protocol zijn de resultaten nog verder verbeterd en blijft het programma een succes. Het kan zijn dat in de toekomst nieuwe technieken opkomen met nog betere resultaten en hierdoor een verschuiving zal plaatsvinden in behandelstrategie; wij doen daar zelf ook onderzoek naar. Maar voorlopig is en blijft pancreastransplantatie de meest succesvolle optie voor de genezing van type 1 diabetes.'



De dienst door met een transplantatieverpleegkundige

Hoe ziet een dagdienst van een transplantatie verpleegkundige in elkaar? Verpleegkundig manager Caroline Vrijenhoek liep een dagdienst mee en vroeg verpleegkundige Laura naar haar werk op de verpleegafdeling van het Transplantatie Centrum.

7.30 uur

De dagdienst begint om 7:30 uur, maar de meeste verpleegkundigen zijn al eerder op de afdeling en beginnen de dag met het 'lezen' van de patiënten. Dit betekent dat je als verpleegkundige weet hoe de laatste diensten zijn geweest van de patiënt. Hoe het met de patiënt gaat, wat de belangrijkste zaken zijn die in de aankomende dienst geregeld moeten worden.

Tussen 7:30 en 7:45 uur draagt de verpleegkundige van de nachtdienst de laatste zaken mondeling over aan de verpleegkundige van de dagdienst. De nachtzusters (in dit geval) worden uitgezwaaid en we wensen ze welterusten.

7.45 uur

Om 7:45 uur is er een dagstart in de koffiekamer. De STIP verpleegkundige, de hoofdverpleegkundige van de dag, leidt de dagstart. Ze vraagt of de indeling klopt, of er op dit moment hulp nodig is, of er mensen voor dialyse moeten, welke patiënten nuchter zijn en verder worden de afspraken van de dag doorgenomen.

8.00 uur

Even voor 8 uur gaat iedereen aan het werk. Patiënten voorbereiden op een operatie of een andere ingreep. Helpen bij wassen, medicatie uitdelen. Tussen 9 en 11 uur lopen de artsen en physician assistants (PA) of verpleegkundig specialist visite, dan word je als verpleegkundige gebeld om samen met de arts en PA visite te lopen aan bed. De arts of PA maakt tijdens de visite afspraken met de patiënt, welke behandeling wordt er gestart. De input van de verpleegkundige wordt ook in de plannen meegenomen.

10.00 uur

Om 10 uur wordt een patiënt opgenomen op onze afdeling. Deze meneer gaat vanmiddag naar de operatiekamer om misschien een niertransplantatie te ondergaan. Er wordt gestart met de anamnese (intakegesprek), daarna volgt het meten van de bloeddruk, temperatuur en pols. Ook wordt er heel wat bloed en urine naar het laboratorium gestuurd. Later volgt nog een foto van de longen en een hartfilmpje. Als dit is geregeld, is meneer klaar voor de operatie. Nog even wachten voor meneer, dit is spannend.

10.30 uur

Rond 10:30 uur is het tijd voor koffiepauze, koffiedrinken en iets lekkers erbij. We hebben vaak iets lekkers op tafel staan. We kletsen even bij met collega's en studenten.

11.15 uur

Om 11:15 uur hebben we een kort overleg, de doorstart. Hier overleggen we welke patiënten die dag met ontslag gaan en welke patiënten we opnemen van de acute opnameafdeling. Daarnaast vragen we wie hulp nodig heeft of wie hulp kan bieden. We zijn één team dus we helpen elkaar waar dit nodig is.

Na de doorstart, het is bijna middag, is het tijd om opnieuw medicatie uit te delen. Op dit moment start ook de servicemedewerker met het uitdelen van lunch aan onze patiënten. Enkele patiënten observeren wij regelmatig, daarom wordt opnieuw de bloeddruk, pols en temperatuur gemeten. Daarna is het tijd om het patiëntendossier bij te werken. De verpleegkundige legt in het dossier verslag van de dienst. Daarnaast is er controle of er orders van artsen zijn geplaatst en of er medicatie in dosering is aangepast.

12.00 uur

Vanaf 12:00 uur gaan we lunchen. De helft van het team blijft op de afdeling, de andere helft kan gaan lunchen in de koffiekamer. Na de lunch is er tijd om het dossier verder bij te werken. Medicatie voor te bereiden voor een later moment deze dag. Nadat twee verpleegkundigen de medicatie en oplossingsberekening hebben gecontroleerd, maken we de medicatie klaar in de LAF kast. Deze laminair airflow kast is een speciale werkplek (kast) waar we medicatie veilig en hygiënisch kunnen oplossen.

Als verpleegkundige kan je de tijd na de lunch ook gebruiken om een patiënt voorlichting te geven over 'leven na een transplantatie' of om een familiegesprek bij te wonen. Daarnaast vinden er ook gesprekken tussen verpleegkundigen (werkbegeleiders) en studenten plaats. Hoe is de voortgang van de student, worden de doelen van deze stage behaald?

14.00 uur

Rond 14.00 uur gaat de patiënt die in de ochtend werd opgenomen voor een niertransplantatie, naar de operatiekamer. De nier is goedgekeurd. Naar verwachting zien we de patiënt na een nacht op de intensive care, morgen weer op de afdeling*.

15.00 uur

Vanaf 15.00 uur is de avonddienst op de afdeling, ook zij gaan eerst lezen. Daarna draagt de verpleegkundige van de dag ook mondeling over. Tussen 15.15 en 16.00 uur krijgen de verpleegkundigen regelmatig een klinische les om op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen in het LUMC en op onze afdeling. Om 15:45 uur wordt de dag met het team geëvalueerd en om 16.00 uur zit de dienst erop! Morgen weer aan de slag maar dan in de avonddienst!

16.00 uur einde werkdag!

* De patiënt die werd opgenomen voor een niertransplantatie en om 14.00 uur naar de operatiekamer ging, is die middag succesvol getransplanteerd. De dag na de transplantatie kwam de patiënt terug op de afdeling en na een week in het ziekenhuis mocht de patiënt met ontslag.



LANG WACHTEN DOOR ANTISTOFFEN

Op de niertransplantatie wachtlijsten zien we steeds vaker patiënten die antistoffen hebben ontwikkeld tegen de weefselkenmerken van donoren. Deze kenmerken heten ook wel humaan leukocytenantigenen (HLA). Antistoffen tegen HLA kunnen zich ontwikkeld hebben doordat het afweersysteem in contact is geweest met lichaamsvreemde cellen, bijvoorbeeld door voorgaande transplantaties, zwangerschappen of bloedtransfusies. Wanneer iemand antistoffen heeft ontwikkeld tegen meer dan 85% van de potentiële donoren beschouwen we diegene als hoog-geïmmuniseerd. Transplanteren terwijl er in het bloed sprake is van antistoffen gericht tegen de donor, geeft een verhoogd risico op antistofafstoting. Het kan leiden tot verlies van het donororgaan in slechts enkele uren of dagen. Om dit risico te omzeilen, wordt ervoor gekozen alleen nieren te accepteren met kenmerken waartegen nooit antistoffen zijn gedetecteerd. De consequentie hiervan is echter dat de wachttijd op een passende nier langer wordt, omdat elk onacceptabel HLA-eiwit een deel van de potentiële donorpopulatie uitsluit. Hierbij speelt ook de bloedgroep een rol. Patiënten mogen in het normale allocatieprogramma enkel nieren met een identieke bloedgroep ontvangen. Voor hoog-geïmmuniseerde patiënten met een minder vaak voorkomende bloedgroep, zoals AB of B, betekent dit dat ze mogelijk nog langer moeten wachten.

Bewezen oplossing met een nier van een overleden donor

Voor deze patiënten is het Acceptabele Mismatch (AM) programma in het leven geroepen. Via dit, mede in het LUMC ontstane, programma krijgen hoog-geïmmuniseerden prioriteit boven de reguliere patiënten. Daarbij mogen patiënten met bloedgroep AB en B respectievelijk ook van de compatibele bloedgroep A en O ontvangen. De hoog-geïmmuniseerde patiënt krijgt zo meer kans op een goed gematchte nier. AM kent bewezen uitstekende uitkomsten en

biedt een oplossing voor diegenen die hiervoor in aanmerking komen. Voor inclusie in dit programma moet men minimaal eerst 2 jaar dialyseren, de antistoffen moeten kruisproef positief zijn en voldoende verklaarbaar zijn door bewezen eerdere blootstelling aan het HLA kenmerk (transplantatie of zwangerschap). Om die reden typeren we soms ook de weefselkenmerken van partners en/of kinderen. Helaas voldoen niet alle hoog-geïmmuniseerden aan deze inclusie criteria. Sommige zeer hoog-geïmmuniseerde patiënten hebben ondanks de prioriteitsstatus nog altijd een geringe allocatiekans.

Voor patiënten met een potentiële levende donor is er de mogelijkheid van het cross-over programma. Hierover leest u meer in het artikel van Dave Roelen, onze medisch-immunoloog, hoofd HLA-laboratorium (pagina 18).



Stapsgewijs een klein beetje meer risico lopen: delisten

Voor patiënten die ondanks de bestaande programma's weinig kans hebben op een aanbod is daarom een alternatief gezocht om toch een succesvolle transplantatie te kunnen bewerkstelligen. Een manier om de allocatiekans te vergroten is door onacceptabele weefselkenmerken toch als acceptabel te definiëren. Dit houdt in dat er stapsgewijs dus extra immunologisch risico genomen moet worden. We beoordelen dan in de maandelijkse HLA-bespreking, samen met de immunologen of er antistoffen zijn die een lager risico hebben. Dit kan omdat ze bijvoorbeeld net op de detectiegrens van onze antistoftest zitten, of omdat ze alleen historisch gevonden werden maar op dit moment niet meer aantoonbaar zijn. Dit proces waarbij HLA-kenmerken weer acceptabel worden, om de kans op een aanbod te vergroten, heet delisten. Het is de kunst om de HLA-kenmerken te delisten die frequent voorkomen in de bevolking, maar tegelijkertijd weinig risico in de patiënt teweegbrengen. Zo wordt de allocatiekans zoveel mogelijk vergroot maar het rejectierisico toch beperkt.

Immunologische geheugentest voor veiliger delisten

Het delisten van HLA-kenmerken bevat echter nog altijd een risico. Een deel van de patiënten ontwikkelt toch afstoting, ondanks dat de kans hierop vooraf als klein werd ingeschat. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat de huidige methoden alleen antistoffen in het bloed meten en niet de immunologische geheugencellen, die ook een belangrijke rol spelen. Sinds kort heeft het LUMC een methode ontwikkeld. Daarmee kunnen we de aanwezigheid van immunologisch geheugen wel beoordelen, de zogenoemde B-cel geheugentest. Het LUMC tracht hiermee het kans element in delisten te verminderen. Toch sluit een negatieve test de aanwezigheid van geheugen B-cellen niet volledig uit. Dit komt doordat, op het moment dat we meten, deze cellen zich ook in de milt en lymfeklieren bevinden en niet in de bloedbaan. Momenteel zetten wij daarom een studie op waarbij deze cellen eerst met medicijnen gemobiliseerd worden richting de bloedbaan om het afweergeheugen zo meer zichtbaar te maken en de 'blinde vlek' in delisten te verkleinen. Hiermee hopen we uiteindelijk onze risicostratificatie te optimaliseren, waarbij we met zo weinig mogelijk risico de kans op een donoraanbod voor de hoog-geïmmuniseerde patiënt verhogen.

Nieuw zorgpad: levende donor levertransplantatie

“Deze vorm van transplantatie biedt perspectief aan meer patiënten, waaronder degenen met een hoge lijdenslast”

Met een aanhoudende vraag naar donorlevers en steeds verder afnemende kwaliteit van postmortale organen blijft het Transplantatie Centrum zich ontwikkelen in nieuwe behandelingen met als doel meer leverpatiënten te helpen. De donatie bij leven van een nier is alom bekend, maar dat dit ook een goede behandeling biedt voor patiënten die wachten op een nieuwe lever is nog lang niet breed bekend. Daarom onderzoekt het transplantatieteam van het LUMC de mogelijkheid om ook levende donor levertransplantatie (LDLT) aan te bieden aan patiënten die wachten op een nieuwe lever.

Levende Donor Levertransplantatie

De lever is een bijzonder en belangrijk orgaan. Niet alleen zorgt de lever voor allerlei processen in het lichaam, zoals het maken van veel belangrijke eiwitten en het maken van gal en het reguleren van suiker-, stolling- en vitaminehuishouding. Een gezonde lever heeft ook de mogelijkheid om opnieuw aan te groeien als een deel is verwijderd en dat maakt de lever een geschikt orgaan om een deel van af te staan.

Een levende donor leverdonatie wordt op grote schaal uitgevoerd in Azië, maar op veel kleinere schaal in Europa en Noord-Amerika. Naast culturele en religieuze overwegingen is ons goed functionerende postmortale donatiesysteem een belangrijke reden. Echter, onder andere als gevolg van leefstijlkeuzes neemt de kwaliteit van de aangeboden organen af, terwijl de vraag naar levers toeneemt.

Het LUMC is één van de drie umc's in Nederland waar levertransplantaties worden uitgevoerd. De uitbreiding van het transplantatieprogramma met donatie van een deel van de lever bij leven biedt een kansrijke ingreep voor leverpatiënten die hiermee niet langer afhankelijk zijn van de wachtlijst voor postmortale levertransplantatie.

Transplantatiechirurg en LDLT-Medical Project Lead Mijntje Nijboer heeft de afgelopen maanden samen met collega's David Lam, Andre Baranski, Ian Alwayn en hepatologen Maarten Tushuizen en Bastian Ruijter gewerkt aan de implementatie van het Levende Donor Levertransplantatie-programma in het LUMC. Mijntje: 'Waar in Europa vooral veel postmortale levertransplantaties worden uitgevoerd, zien we levertransplantatie met een deel van de lever van een gezonde donor als een kansrijke toevoeging om leverpatiënten een beter perspectief te bieden. Een gezonde donor, bijvoorbeeld een partner, familielid of een bekende van de patiënt, kan dan, na screening voor geschiktheid, een deel van de lever afstaan om de patiënt met een eindstadium leverziekte of een levertumor te kunnen transplanteren. Een andere belangrijke reden om het programma te starten is dat de patiënt niet meer afhankelijk is van een wachtlijst, waardoor de conditie van de ontvanger meestal beter is dan bij postmortale donatie. Ook is de kwaliteit van het orgaan vanwege de strenge selectiecriteria hoger en is het team van artsen optimaal voorbereid doordat er uitgebreide kennis is van het te doneren orgaan alsook van de ontvanger. Dit vermindert de kans op complicaties na levertransplantatie en verhoogt tevens de levenskwaliteit voor de patiënten.'

Zorgvuldigheid

Omdat een donatie bij leven niet zonder risico is, wordt het nieuwe zorgpad zorgvuldig voorbereid. Een risico-inventarisatie, de betrokkenheid van ervaren internationale LDLT-chirurgen bij het opleiden van het chirurgisch team, bezoeken aan hoog volume-centra wereldwijd en uiteraard het uitwerken van protocollen in multidisciplinaire teams bestaande uit chirurgen, hepatologen, anesthesisten, intensivisten, radiologen, verpleegkundigen, anesthesiemedewerkers en operatie-assistenten, vinden plaats om dit nieuwe zorgpad veilig te kunnen starten. Omdat het een ingreep betreft met gezonde donoren wordt er ook nauw samengewerkt

met klinische psychologen/psychiaters en maatschappelijk werkers. Daarnaast zijn er zogenaamde Donor Advocaten benoemd die de belangen van de donor behartigen voorafgaand, tijdens en na donatie, zodat de donor alleen onder de juiste en strikte voorwaarden een deel van de lever kan worden afgestaan. Deze 'advocaten' zijn ervaren artsen die niet verbonden zijn aan het Transplantatie Centrum en die een onafhankelijk oordeel kunnen geven. 'Het is van het allergrootste belang dat de selectie van donoren zorgvuldig gebeurt,' aldus Mijntje. 'Zij staan tenslotte een deel van een gezond orgaan af met alle lichamelijke, maar ook psychische risico's van dien.'



Patiëntenpopulatie

Leverarts Bastian Ruijter licht de keuzes voor de patiëntengroep toe: 'Een levende donor levertransplantatie biedt vooral meer perspectief voor patiënten met veel lijdenslast van hun leverziekte maar die niet hoog genoeg "scoren" op basis van bloedwaardes voor een hoge plek op de wachtlijst voor een postmortale donor. Ook een selecte groep patiënten met lever-tumoren komen in aanmerking voor deze procedure. Patiënten kunnen zo eerder worden geholpen en de operatie kan gepland worden in combinatie met voor- of nabehandelingen waardoor de kans op terugkeer van de tumor kleiner wordt. Tot nu toe is dat heel lastig, want je weet niet wanneer je een leveraanbod krijgt voor een patiënt op de wachtlijst.'

Ongelijkheid tegengaan

Maar, zo vult Mijntje aan: 'Het LDLT-zorgpad zorgt ook voor meer gelijkheid bij de behandeling van vrouwen met ernstig leverlijden. Vrouwen komen minder vaak in aanmerking voor postmortale levertransplantatie vanwege hun lagere spiermassa en daardoor lagere MELD-score en vraag naar een kleinere lever. Vrouwen hebben 14,4% minder kans op een postmortale levertransplantatie. Ook de kans op overlijden in afwachting van een lever is in het nadeel van vrouwen. Die ligt namelijk 8,6% hoger. Met de donatie van een gezonde lever van een naaste brengen we deze ongelijkheid wat terug.'

Een lever doneren

Omdat de lever opnieuw aangroeit kan een gezonde donor een deel van de lever doneren. De rest van de lever van de donor groeit meestal weer aan naar de oorspronkelijke grootte. Ook bij de ontvanger van de lever zal de ontvangen donorlever weer groeien tot er genoeg is. De leverfunctie bij de donor zal hetzelfde blijven als vóór de donatie.

Over het algemeen zijn het de directe naasten van een leverpatiënt die donatie overwegen. Om een deel van de lever te donoren hoeft er overigens geen bloedband te bestaan tussen donor en ontvanger. Wel moet de donor in goede conditie zijn om het risico op complicaties tot

een absoluut minimum te beperken. Omdat de lever vooral op jongere leeftijd het best in staat is om aan te groeien, wordt een leeftijdsgrens voor donoren gehanteerd tot ongeveer 50 jaar. Ook de conditie van de lever is belangrijk, met name leververvetting, die vaak in combinatie met overgewicht bestaat, moet uitgesloten worden tijdens de beoordeling van de donor. Ernstig overgewicht beperkt daarom de mogelijkheden om te donoren, maar kan opnieuw overwogen worden na het volgen van een dieet. In alle gevallen geldt dat een potentiële donor een uitgebreide lichamelijke en geestelijke screening doorloopt alvorens er tot donatie kan worden overgegaan.

Kan ik leverdonor worden?

Als u bij leven wilt doneren moet voldaan worden aan een paar wettelijke voorwaarden.

- U bent 18 jaar of ouder en u bent in staat zelf een beslissing te nemen over donatie
- U neemt de beslissing vrijwillig; u krijgt er geen cadeaus of geld voor. Uw omgeving dwingt u ook niet om te doneren

Voor donatie van een deel van uw lever is het daarbij belangrijk dat:

- Uw leeftijd minimaal 18 en maximaal rond de 50 jaar is
- U gezond genoeg bent en een goede lichamelijke conditie hebt
- U niet zwanger bent
- U niet behandeld wordt voor een leveraandoening
- U geen ernstig overgewicht heeft

Tijdpad

Naar verwachting zal het Levende Donor Levertransplantatie zorgpad medio 2024 starten. Wilt u meer weten over het programma dan kunt u contact opnemen met de verpleegkundig specialist leverdonatie via (071) 529 86 02. Of u kunt mailen naar leverdonatie@lumc.nl.

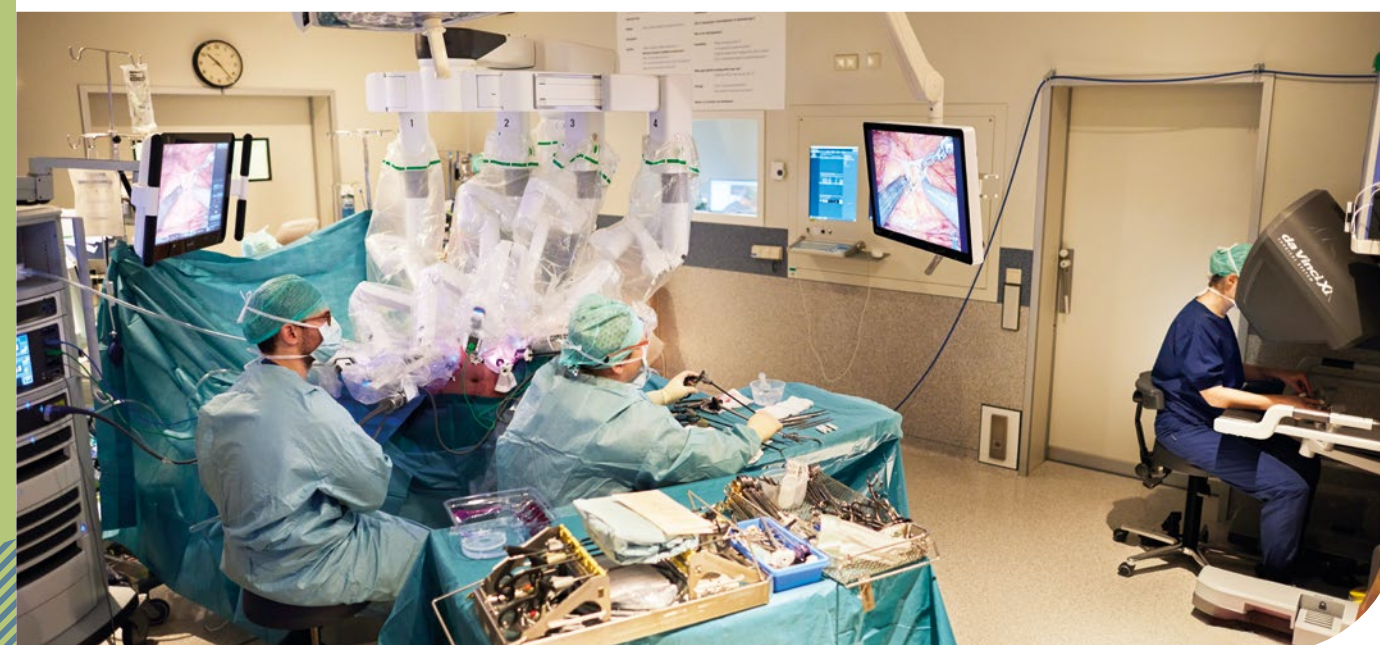
NIEUWE PERSPECTIEVEN: ROBOT-ONDERSTEUNDE NIERTRANSPLANTATIES

Het gebruik van de operatierobot bij complexe buikoperaties heeft de afgelopen jaren een vogelvlucht genomen. Dankzij de precisie en stabiliteit van de robot kunnen chirurgen nog nauwkeuriger werken, wat resulteert in kleinere incisieën en minder postoperatieve pijn.

Het LUMC bezit twee operatierobots die naar grote tevredenheid worden gebruikt. Sinds een aantal jaar worden deze ingezet bij levende donor nierdonaties. Deze techniek is veilig gebleken voor de donor en wordt inmiddels veelvuldig toegepast. De nier wordt verwijderd door een wisselsnede (kleine snede waarbij de buikspieren niet hoeven te worden doorgenomen). Aangemoedigd door deze ervaringen is het team ook de uitdaging aangegaan om robot-ondersteunde

niertransplantaties te ontwikkelen. Door deze geavanceerde benadering kunnen patiënten mogelijk profiteren van een sneller herstel na de operatie met minder kans op een wondinfectie. De nier wordt immers ook via een klein sneetje ingebracht. Met name voor patiënten met risicofactoren voor infectie, zoals patiënten met diabetes en een hoog BMI, kan de robot-ondersteunde niertransplantatie uitkomst bieden.

Om deze behandeling aan te gaan bieden, worden momenteel uitgebreide voorbereidingen getroffen. De chirurgen en operatieassistenten worden geschoold en de eerste robot-ondersteunde niertransplantaties zullen worden begeleid door internationale chirurgen met ervaring in deze techniek. De planning is medio 2024 te starten met deze nieuwe techniek bij levende donor niertransplantaties.



Nursing is a Work of Heart

“Het is mooi om te zien dat patiënten zich met een donororgaan vaak meteen beter voelen”

Verpleegkundige Jacqueline liet zien dat een carrièreswitch op je zestigste nog steeds mogelijk is. In 2020 deed ze een interne sollicitatie bij het Transplantatie Centrum. ‘Het leek me een super interessante afdeling. Ik vond de overstap spannend, maar ben er trots op dat ik het toch heb gedaan.’

Wie Jacqueline van der Putten-van Gils (63)
Functie verpleegkundige
Afdeling Transplantatie Centrum (TRAX-team)
Bij het LUMC sinds 2001

Wie of wat heeft jou geïnspireerd om verpleegkundige te worden?

‘Als zestienjarige had ik een bijbaantje in een verzorgingstehuis. Dat vond ik heel leuk. Toch heb ik eerst iets totaal anders gedaan. Mijn vader werkte in het laboratorium van Hoogovens en dat wilde ik ook. Daarom deed ik hbo Chemie en werkte daarna bij een medicijnenfabriek. Na drie jaar dacht ik: ga ik dit mijn hele leven doen? In een technische wereld werken? Ik dacht terug aan mijn bijbaantje in het verzorgingstehuis en besloot het roer om te gooien. Ik werd eerst ziekenverzorgende en startte in 1997, op mijn 37^e, met hbo Verpleegkunde.’

Welke patiënt heeft het meeste indruk op jou gemaakt en ben je nooit vergeten?

‘Dat is niet één specifieke patiënt. Er zijn zoveel mensen die hier een tijdje liggen aan wie ik later nog wel eens terugdenk. Natuurlijk zie ik in het Transplantatie Centrum vaak mooie dingen. Mensen krijgen een nier van familie of een vriend. Pas nog kreeg een vrouw een nier van haar eigen vader. Ze lagen naast elkaar op één kamer. Er zijn ook mensen die een nier schenken zonder dat ze een relatie hebben.

Gewoon omdat ze dat voor een ander willen doen.

En sommige patiënten ontvangen een nier van een donor bij wie hersendood of een circulatiestilstand is vastgesteld. Zij hebben het vaak over een “geschenk”, hoe mooi is dat?’

Je werkt sinds eind 2020 bij het Transplantatie Centrum. Hoe kwam je daar terecht?

‘Als student hbo Verpleegkunde liep ik stage bij de afdeling Thoraxchirurgie en in 2001 ging ik aan de slag op de Verpleegafdeling Urologie/Traumatologie. Vanaf 2007 werkte ik jarenlang bij Kort Verblijf, een nieuwe afdeling van Chirurgie. In de coronaperiode kwamen daar alle COVID-19-patiënten te liggen en daarna werd de afdeling opgeheven. Ik was toen 60 jaar en dacht: wat wil ik nog? Het Transplantatie Centrum leek me super interessant, maar daar moest ik solliciteren. Ik dacht: ik ga het gewoon proberen!’

Wat vind je interessant aan patiënten die een transplantatie ondergaan?

‘Het is mooi om te zien dat patiënten zich met een donororgaan vaak meteen beter voelen. Nierpatiënten zeggen soms de dag na de transplantatie al: ‘Ik heb het veel warmer’. In ons Transplantatie Centrum doen ze transplantaties van de nier, alvleesklier en lever. We zijn een academisch ziekenhuis, dus ze bestuderen steeds nieuwe behandelingen. We zijn bijvoorbeeld het enige centrum in Nederland dat eilandjestransplantaties doet. Daarbij worden groepjes cellen die insuline aanmaken van een donoralvleesklier getransplanteerd naar een ontvanger. Patiënten met diabetes hebben na zo’n transplantatie een veel fijner leven. Dat is toch hartstikke interessant?’

Kun je vertellen waarom de patiënten die jij verpleegt een nieuw orgaan nodig hebben?

‘Ze zijn vaak al jaren ziek, omdat hun nieren, lever of alvleesklier niet goed functioneren. Patiënten met ernstig nierfalen moeten drie keer per week dialyseren, waarbij afvalstoffen uit hun bloed wordt gefilterd. Ze knappen daar iets van op, maar blijven moe. Patiënten met een leverziekte zijn vaak heel erg ziek. Hun lever functioneert niet goed meer door bijvoorbeeld een vergiftiging of een ziekte. Veel patiënten komen in aanmerking voor een donororgaan. Maar we hebben ook een patiënt meegemaakt met ernstig leverfalen door vergiftiging die zonder levertransplantatie weer opknapte en nu zijn leven weer terug heeft.’

Je zegt ‘het is mooi dat patiënten zich met een donororgaan vaak meteen beter voelen’. Zijn ze daarna ook echt beter?

‘Na een orgaantransplantatie wordt hun leven veel beter, maar toch anders dan dat van mensen zonder transplantatie. Ze moeten altijd op tijd medicijnen blijven slikken, vanwege het risico op infecties en afstoting van het orgaan. Deze patiënten blijven vatbaarder voor virussen en bacteriën. Ze blijven ook altijd onder controle van het ziekenhuis. Soms doet de nieuwe nier het niet goed en redden ze het niet vlak na de transplantatie. Soms komen mensen pas na jaren weer terug op de afdeling met een verslechterde nierfunctie of andere complicaties. Maar er zijn ook mensen met wie het na vijftien jaar of langer nog steeds heel goed gaat.’

Je werkt nu drie jaar bij het Transplantatie Centrum. Ben je helemaal gewend?

‘Het kostte tijd om me in te werken. Op mijn oude afdeling voelde ik me als een vis in het water. De verpleegkundige handelingen zijn hetzelfde, maar het specialisme is heel anders. Ik moest veel leren over de ziektes die mensen hier hebben en natuurlijk over de transplantatiemethoden. Ik ben nu ook opeens de oudste op de afdeling. De meeste collega’s zijn veel jonger, en werken anders, veel sneller. Ik ben toch van een andere generatie. Met jonge mensen werken is eigenlijk heel leuk, waarschijnlijk houdt het me ook jonger? Ik vond de overstap naar het Transplantatie Centrum best moeilijk, maar ik ben er trots op dat ik het toch heb gedaan.’

Nog even en je kunt met pensioen. Ben je van plan om over drie jaar te stoppen?

‘Ik ga niet door tot mijn 67^e. Mijn man is al met pensioen. Ik vind het leuk om onze kinderen en kleinkinderen te zien en ben er graag voor mijn alleenstaande moeder. Het is belangrijk dat we samen van het leven genieten. Ik zie zoveel mensen die rond hun 65^e ziek worden en komen te overlijden. Dan denk ik: we hebben niet het eeuwige leven. Als ik stop, gaan we lekker meer dingen samendoen. Maar zover is het nog niet. Ik voel me nog fit en ik vind het werk bij het Transplantatie Centrum nog steeds interessant. Ik vind het heerlijk om een praatje te maken met de patiënten en ga elke dag met plezier naar mijn werk.’



Interview met Stijn van Laarhoven, hepatobiliair- en transplantatiechirurg

Welkom Stijn in het LUMC! In maart dit jaar ben je aan de slag gegaan als stafid hepatobiliaire (HPB) en transplantatiechirurgie bij het LUMC Transplantatie Centrum. Wij kennen elkaar al goed uit onze gezamenlijke opleidingstijd in Groningen en ik keek erg uit naar je komst. Anderen willen ook vast iets meer over je weten en wat je denkt mee te brengen naar het LUMC.

Dus bij het begin. Waar ben je opgegroeid en hoe heb je je jeugd ervaren?

Ik ben opgegroeid in Berg en Dal, vlakbij Nijmegen in een druk gezin met 6 kinderen. In een hele relaxte omgeving met veel bossen. Ik heb dat als heel plezierig ervaren.

Wat is de reden geweest om voor geneeskunde te kiezen?

Op de middelbare school vond ik biologie een leuk vak, omdat ik interesse had in het menselijk lichaam. Ik vond chirurgie toen ook al interessant, omdat het me een praktisch vak leek.

We weten al dat je in Groningen hebt gestudeerd en je opleiding hebt gedaan, maar hoe ben je bij de HPB-chirurgie gekomen?

In Groningen heb ik een hele leuke tijd gehad. In mijn tweede studiejaar ben ik daar bij het leverteam gekomen. Daarbij kwam ik in contact met Koert de Jong die veel onderzoek op het gebied van levertransplantaties en hepatocellulair carcinoom deed. Dat boeide me echt merkte ik. Daarna heb ik daarom op dat gebied ook stages in Duitsland en New York gedaan en groeide mijn interesse verder. Ik hou er namelijk van om breed te kijken en HPB is dat in mijn optiek.

Wie zijn voor jou inspirerende voorbeelden?

Voornamelijk Koert de Jong, maar in Zwolle heb ik ook met Gijs Patijn en Vincent van Nieuwenhuizen gewerkt. Het zijn allemaal goede chirurgen en ook pragmatisch en no-nonsense.

Je hebt dus ook veel buitenlandervaring. Wat heeft je dat gebracht?

Met name een heel andere kijk op hoe de zorg geregeld is. In Duitsland heb ik gewerkt in een groot centrum. Dat geeft voornamelijk veel exposure en zo kun je kilometers maken. In Londen en Cambridge werkte ik in de academie. Laag volume, maar wel hoog complex en specialistisch. Op dat gebied heb ik ervaring opgedaan in de lever- en alveeskliertransplantatie. Het werken in een ander gezondheidsstelsel – zoals bijvoorbeeld de NHS in Engeland – doet je realiseren hoe goed het in Nederland geregeld is.

Je hebt dus een positieve kijk op de Nederlandse gezondheidszorg. Wat voor inzichten kreeg je door je buitenlandervaring daarin en hoe past dat bij het LUMC Transplantatie Centrum?

De Nederlandse zorg vind ik efficiënter. Er is vaak een goede samenwerking door het gevoel van saamhorigheid. Hierdoor zijn de lijntjes over het algemeen kort en kan er beter overzicht worden gehouden waardoor de kwaliteit beter is. Samenwerken is goed, maar mijns inziens zouden we de koers van niet te veel centraliseren moeten blijven behouden. In Engeland wordt dat wel gedaan en ik denk niet dat dat altijd goed voor de kwaliteit is. Het LUMC past daarom zeker bij mijn visie.

Wat denk je te kunnen toevoegen aan het LUMC Transplantatie Centrum?

Met mijn ervaring in de HPB en brede visie op de gezondheidszorg kan ik doelgericht te werk gaan. Hierbij ben ik een echte teamspeler en wil ik ook graag mijn skills overbrengen op anderen. Met een verder breed netwerk over de gehele wereld wil ik deze samenwerking verder doorzetten.

Waar haal je tijdens je werk het meeste plezier uit?

Tijdens het opereren ben ik echt in mijn element. De combinatie van technische uitdagingen, 'thinking on your feet' en er met het team samen voor gaan, vind ik heel belangrijk. Dat je daarbij samen je hoogte- maar ook dieptepunten kunt delen. Complicaties kunnen altijd optreden en dan is het van belang om eerlijk te zijn voor een optimale samenwerking.

Naast deze goede punten heb je ook vast aandachtspunten...

Natuurlijk... Als ik heel geconcentreerd ben, dan verwacht ik ook dat anderen on point zijn. Ik hou niet van onrust en rommeligheid en kan een tikje ongeduldig zijn. Dat kan ik dan weleens laten merken...

We hebben het al veel over het werk gehad. Ik denk dat je een hele goede toevoeging aan ons team bent! Je houdt je vast ook bezig met leuke dingen naast het werk.

Dat klopt. Er moet ook tijd voor ontspanning zijn. Ik ben heel sportief en ik loop veel hard. Daarbij is mijn allergrootste hobby skiën en ik reis graag. Ook heb ik een cocktailbar thuis, dus ik kijk er nu al naar uit om het transplantatieteam thuis uit te nodigen om de saamhorigheid te vergroten!

Ik ben een echte teamspeler en wil ook graag mijn skills overbrengen op anderen

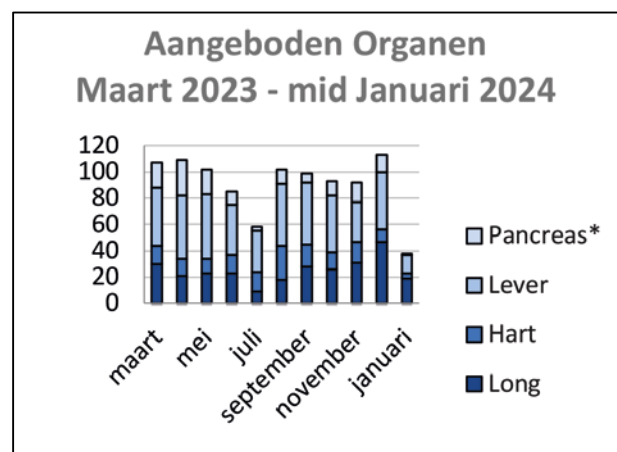


1000^e Orgaan aanbod

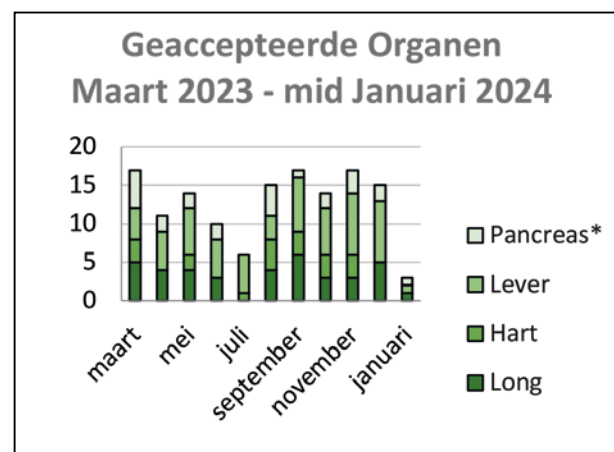
Sinds maart 2023 wordt het Eurotransplant donororgaan aanbod (hart, long, lever, pancreas) voor het LUMC en UMCU gecoördineerd via een gedeelde Orgaan Perfusionist/

Transplantatie Coördinator (OPTC)-team. In januari hebben zij hun 1000^e aanbod gekregen via Eurotransplant.

Overzicht van het aantal organen per maand en de verdeling per orgaan



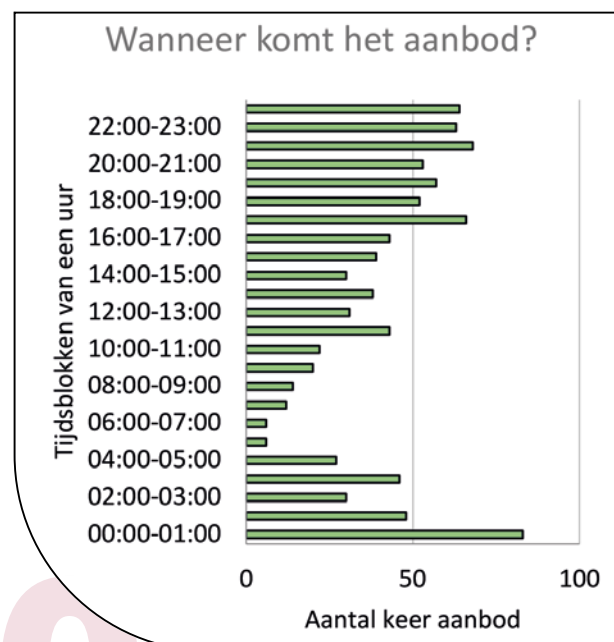
*Pancreas telt zowel pancreas only als pancreas + nier.



*Pancreas telt zowel pancreas only als pancreas + nier.



Inzicht in de tijden waarop het OPTC-team het meest gebeld wordt met een orgaan aanbod



Contact LUMC Transplantatie Centrum

Verpleegafdeling Transplantatie Centrum (TRAX)
(071) 526 47 14

Nierdonatie bij leven
nierdonatie@lumc.nl
(071) 526 47 68

Niertransplantatie
Niertransplantatie@lumc.nl
(071) 526 31 67 of (071) 526 31 45

Nier-pancreastransplantatie / pancreastransplantatie
Pancreastransplantatie@lumc.nl
(071) 526 31 67 of (071) 526 31 45

Levertransplantatie
Levertransplantatie@lumc.nl
(071) 529 95 40 of (071) 529 86 59

Eilandjes van Langerhans transplantatie
Eilandjestransplantatie@lumc.nl
(071) 526 31 67 of (071) 526 31 45

HLA Typeringslaboratorium
hla-laboratorium@lumc.nl

U vindt het Transplantatie Centrum ook op sociale media



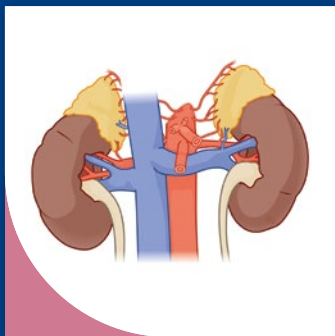
Instagram
@lumctransplantatiecentrum

Facebook
@LUMCTransplantatieCentrum

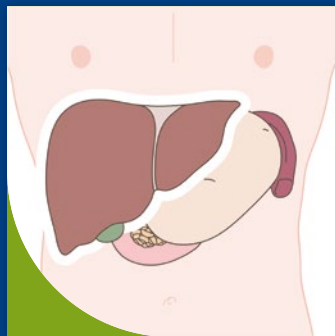


LinkedIn
@LUMC Transplantatie Centrum

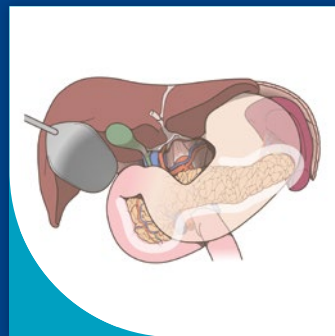
Contact



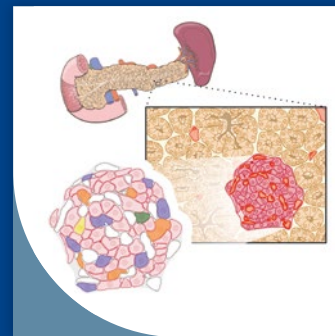
Nieren



Lever



Alvleesklier



Eilandjes