

Donatie, transplantatie en wachtlijst

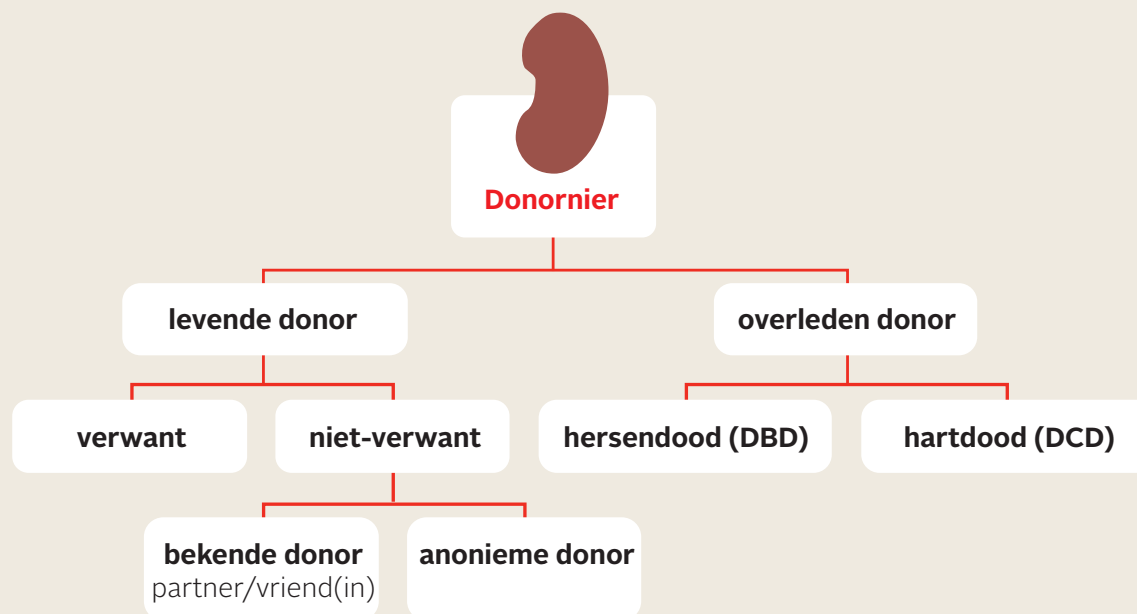
Bij nierfalen is niertransplantatie medisch gezien de beste nierfunctie vervangende behandeling. Een nier van een levende donor geeft de beste levensverwachting. Donatie bij leven is van levensbelang, want er is een groot tekort aan postmortale donornieren.

Transplantatie: met nier van **levende of overleden donor**

Een donornier kan afkomstig zijn van een levende of een overleden donor (postmortale nierdonatie). De levende donor kan **verwant** zijn (familie, zoals vader/moeder, neef/nicht of opa/oma) of **niet-verwant** zijn (zoals een partner, bekende, niet-verwante familie of vriend/vriendin) zijn. Binnen de niet-verwante donoren is een bijzondere categorie de **anonieme donor** (ook wel altruïstische of Samaritaanse donor genaamd). Dit is iemand die zijn nier afstaat aan iemand van de wachtlijst, zonder dat zij elkaar kennen.

Nierdonatie na overlijden: postmortale donatie

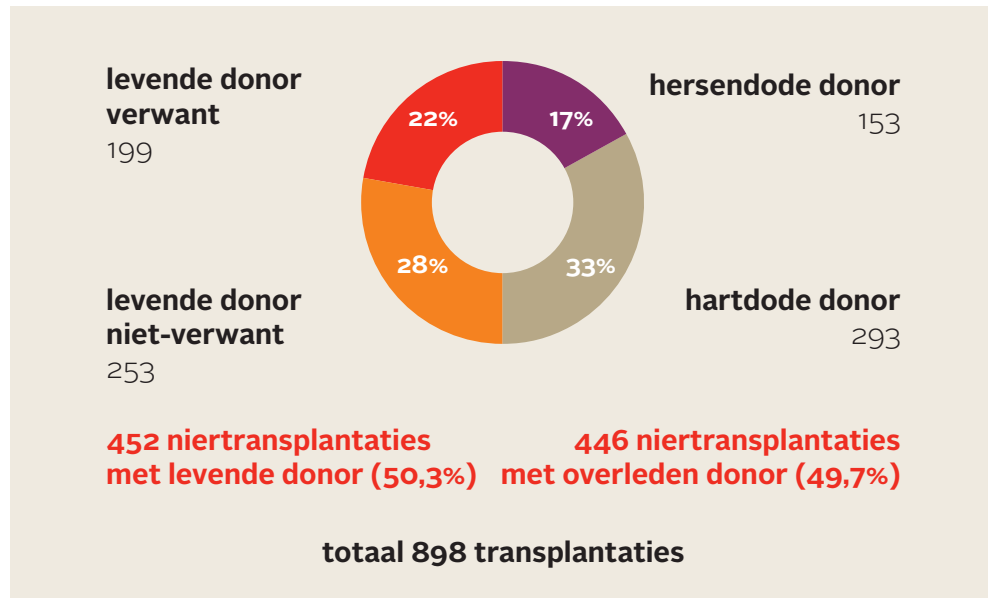
Vanuit medisch oogpunt zijn er twee typen postmortale donornieren. Allereerst de postmortale donornieren van mensen wiens hart niet meer klopte tijdens uitname van de nier. Dat heet donatie na **hartdood** (ook wel: Donation after Circulatory Death, DCD). En er zijn postmortale donornieren van mensen die **hersendood** zijn, maar bij wie het hart nog wel klopte en de bloedcirculatie nog werkte tijdens uitname van de nier. Dat heet donatie na **hersendood** (ook wel Donation after Brain Death, DBD).



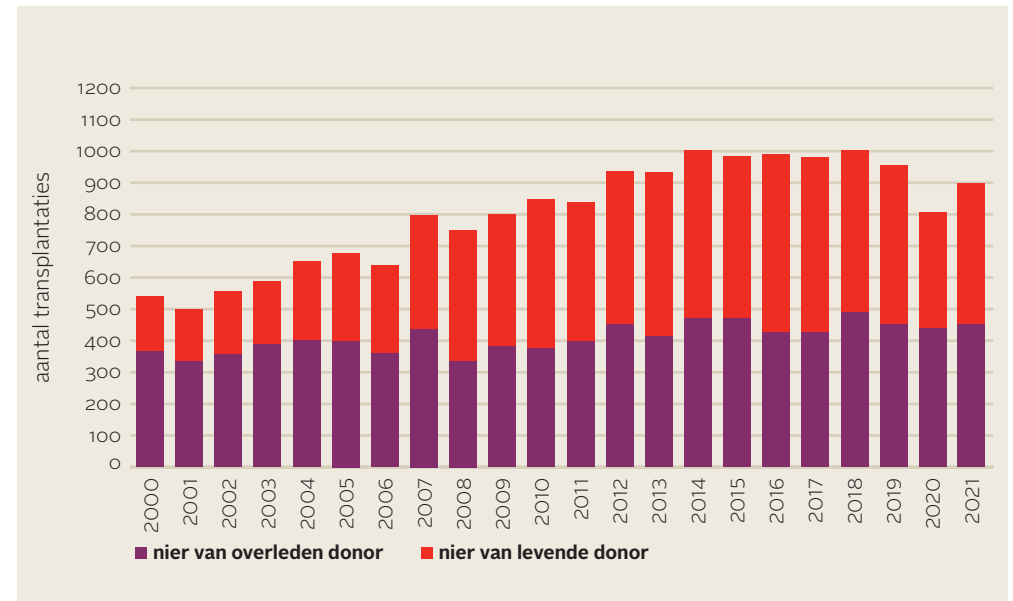
Meer donaties bij leven

In de afgelopen 30 jaar **steeg** het aantal niertransplantaties in Nederland van ruim 400 naar meer dan 900 per jaar vanaf 2012. Het aantal transplantaties met nieren van levende donoren steeg in de eerste jaren enorm en blijft nu stabiel met ruim 500 transplantaties per jaar. Het aantal transplantaties met een postmortale donornier blijft al langer stabiel. De laatste jaren waren er iets **meer transplantaties** met nieren **van levende donoren** dan transplantaties met een nier van een overleden donor. Het **coronajaar 2020** is hiermee een **trendbreuk**. Dit komt doordat in het voorjaar van 2020 het levende donatieprogramma tijdelijk volledig stil is komen te liggen. In 2020 vonden er 817 niertransplantaties plaats, waarvan 366 (45 procent) met een nier van een levende donor. Nederland loopt in Europa voorop als het gaat om het aantal transplantaties met levende nierdonoren per miljoen inwoners. Vergelijken met andere landen in Europa ligt het aantal transplantaties met **post-mortale organen** in Nederland **relatief laag**. De **Donorwet** die in juli 2020 is ingegaan moet hier verandering in brengen

Verdeling van type donoren bij niertransplantaties in 2021



Aantal niertransplantaties tussen 2000 en 2021



Complicaties na transplantatie

Na de transplantatie hebben patiënten te maken met het **risico op afstoting** van de donornier. Veel patiënten kampen ook nog met de gevolgen van het eindstadium nierfalen van vóór de transplantatie. Veel voorkomende complicaties zijn **hoge bloeddruk en verstoring van de vetstofwisseling**.

Risico op afstoting

Afstoting kan zowel **direct na de operatie** (acuut), maar ook **maanden of jaren na de operatie** gebeuren. Meestal gaat een donornier verloren door een chronische afstotingsreactie, die leidt tot schade aan de bloedvaten van de nier. Symptomen die hierop wijzen zijn langzame afname van de nierfunctie, eiwit in de urine en hoge bloeddruk.

Infecties, botproblemen en kanker

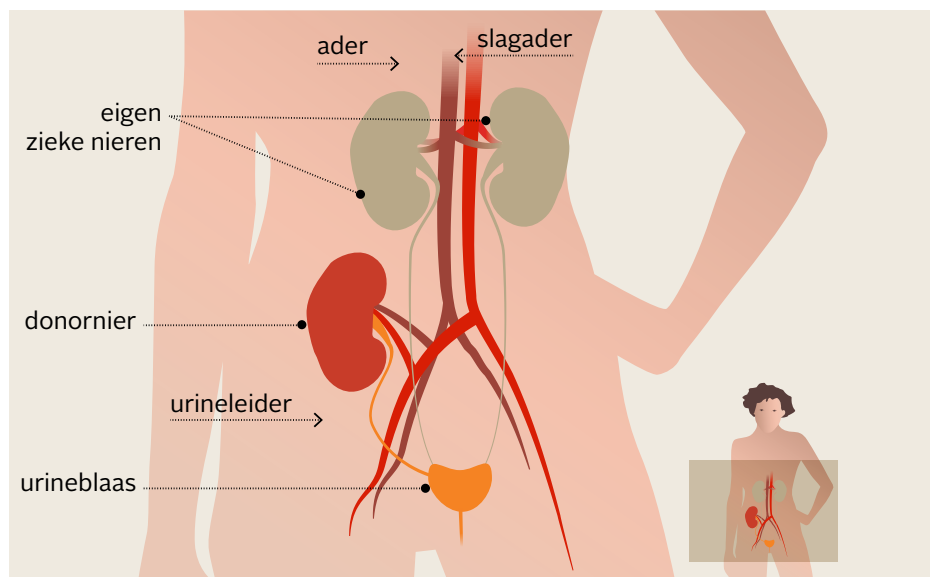
Om afstoting tegen te gaan, moeten patiënten hun leven lang afweerderdrukkende medicijnen gebruiken (immunosuppressiva). De medicijnen onderdrukken niet alleen de afweercellen die de donornier aanvallen, maar **verminderen de afweer** door het hele lichaam. Het gevolg is dat transplantatiepatiënten gevoeliger zijn voor (virus)infecties, botproblemen en een verhoogd risico hebben op kanker.

Meer kans op hart- en vaatziekten

Hoe langer iemand dialyse heeft gehad voor de transplantatie, hoe groter de kans op **cardiovasculaire complicaties**. De helft van de transplantatiepatiënten overlijdt uiteindelijk aan hart- en vaatziekten. Bij preëemptieve transplantaties (een transplantatie vóórdat iemand start met dialyse) zijn minder cardiovasculaire complicaties, vergeleken met transplantaties na dialyse. Dit verklaart de langere levensduur van de donornier en de hogere levenskwaliteit bij preëemptieve transplantatie.

Terugkeer van nierziekte

Soms kan de oorspronkelijke nierziekte terugkeren in de donornier, zoals nierfilterontsteking, cystenieren of aHUS.



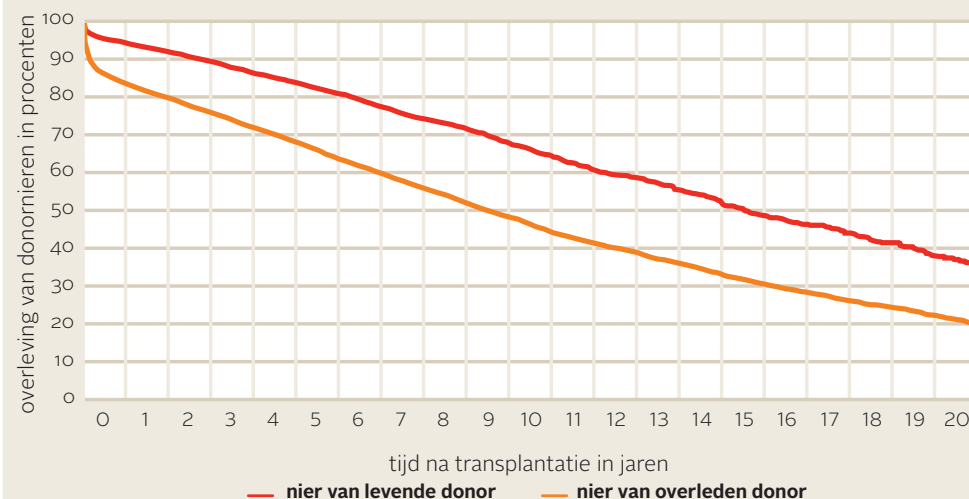
Levensduur donornieren

Na 5 jaar functioneert nog **69 procent** van de **postmortale donornieren**. Voor donornieren van een **levende donor** is dat gemiddeld **85 procent**. Wanneer de nier van de levende donor wordt getransplanteerd voordat de patiënt gestart is met dialyseren (preëemptief), is de levensduur van de nier nog beter.

Gemiddeld leven mensen zo'n **10 jaar met een postmortale nier** zonder dat ze dialyse of een nieuwe transplantatie nodig hebben. Mensen leven **gemiddeld 25 jaar** met een nier van een **levende donor** bij preëemptieve transplantatie en 20 jaar met een nier van een levende donor als ze al met dialyse gestart waren.

Als de donornier niet meer functioneert (en dus afgestoten wordt) moet een patiënt (weer) terugvallen op dialyse of een nieuwe transplantatie krijgen om in leven te blijven.

Overleving van getransplanteerde nieren van levende en overleden donoren



Levenskwaliteit na transplantatie

Na een geslaagde niertransplantatie **verbetert de conditie** van de patiënt, omdat er weer voldoende nierfunctie is. Veel klachten, zoals vermoeidheid, jeuk, botafwijkingen en zenuwaandoeningen verdwijnen grotendeels of volledig. Ook hoeven patiënten zich niet meer te houden aan een strikt dieet of vochtbeperking. In principe kan een transplantatiepatiënt weer gewoon leven.

Onzekerheid & risico's

Niertransplantatie kan ook een negatieve invloed hebben op de emoties van nierpatiënten. Patiënten kunnen te hoge verwachtingen hebben van kwaliteit van leven, **onzekerheden** hebben over de **mogelijke afstoting** van de nier of **heftige bijwerkingen** krijgen van de afweeronderdrukkende **medicatie**.



Gevolgen nierdonatie bij leven

Een gezond mens kan in principe **leven met één nier**. Als de nieren goed werken, hebben ze namelijk een enorme **overcapaciteit**. Daarom is het mogelijk bij leven een nier te doneren.

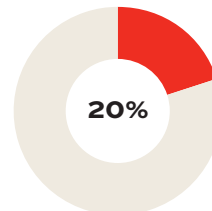
Nierdonatie is doorgaans **geen zware operatie**. Toch is geen enkele operatie zonder risico's. Bij ongeveer één op de 5 donoren treden **milde complicaties** op zoals een bloeding, koorts of een wondinfectie. Bij een enkeling (3 tot 6 procent) is een tweede ingreep nodig. Vrijwel niemand (0,03 procent) van de mensen die een nier doneren, komt als gevolg daarvan te overlijden.

Nierdonoren hebben na 15 jaar maximaal 1 procent verhoogd risico op nierfalen, vergeleken met niet-donoren. Dat komt met name voor bij verwante nierdonoren, wat erop wijst dat nierfalen bij hen eerder het gevolg is van een verhoogd erfelijk risico dan van de nierdonatie zelf.

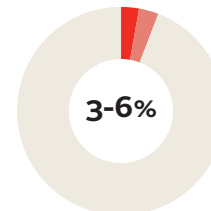
Nierdonoren hebben een **even groot risico op hart- en vaatziekten** als niet-donoren. Ook de **kans op overlijden is vergelijkbaar** tussen donoren en niet-donoren; al noemt één onderzoek een verhoogde kans op sterfte van 5 procent na 25 jaar.

Gevolgen nierdonatie

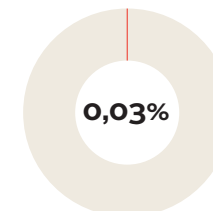
Direct na de operatie:



milde complicaties

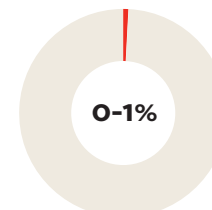


ernstige complicaties

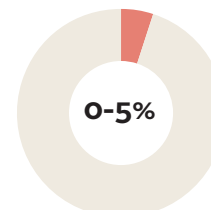


overlijden

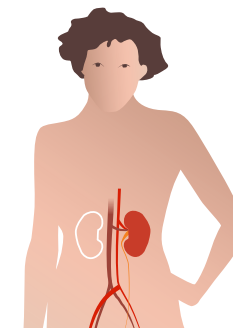
Op langere termijn:



verhoogd risico op nierfalen



verhoogde kans op hart- en vaatziekten



WachtlIJst voor een donornier

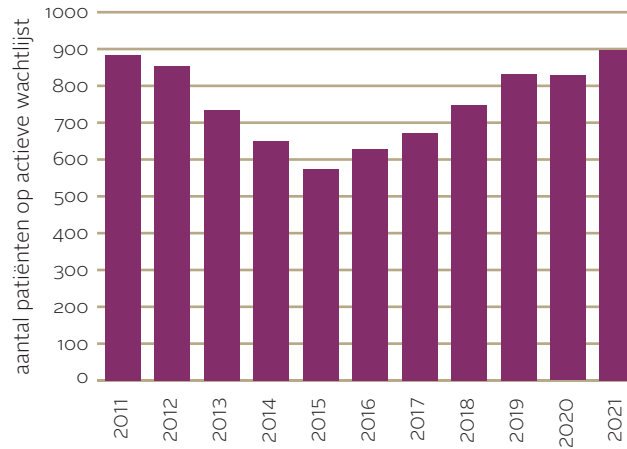
Er zijn **twee wachtlijsten** voor donororganen: een actieve en een **inactieve wachtlijst**.

Een patiënt kan op de actieve wachtlijst komen als zijn nierfunctie 15 procent of minder is. Patiënten komen doorgaans pas op de wachtlijst als dialyse is gestart. Mensen op de actieve wachtlijst kunnen een transplantatie vanuit medisch perspectief direct ondergaan. We noemen dit: **transplantabel** zijn.

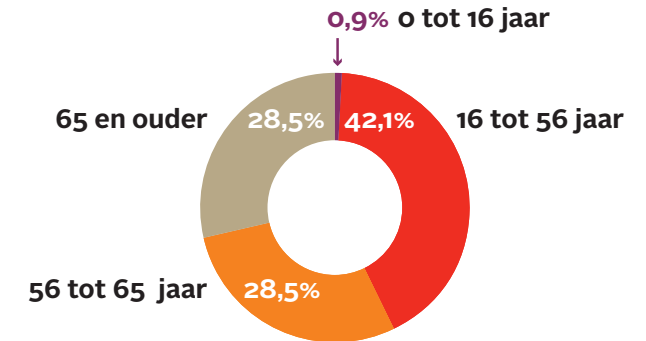
Op 31 december 2021 stonden in totaal 1298 mensen op de wachtlijst voor een donororgaan, waarvan 898 mensen op de actieve wachtlijst voor een postmortale nier.

Er is ook een **inactieve wachtlijst**. Mensen op deze wachtlijst zijn (**tijdelijk**) **niet beschikbaar** voor transplantatie door ziekte, complicaties of omdat ze bezig zijn met een levende nierdonatie. De inactieve wachtlijst is deels vervuld: er staan mogelijk mensen op die waarschijnlijk nooit meer in aanmerking komen voor transplantatie.

Actieve wachtlijst voor een postmortale donornier



Verdeling naar leeftijd van patiënten op de actieve wachtlijst voor een postmortale nier



Wachttijd voor een donornier

Een zo kort mogelijke wachttijd voor transplantatie is van levensbelang. Dialyse houdt patiënten op de wachtlijst langer in leven, maar kan niet voorkomen dat hun gezondheid verder achteruitgaat. Voor veel mensen op de wachtlijst komt een donornier te laat.

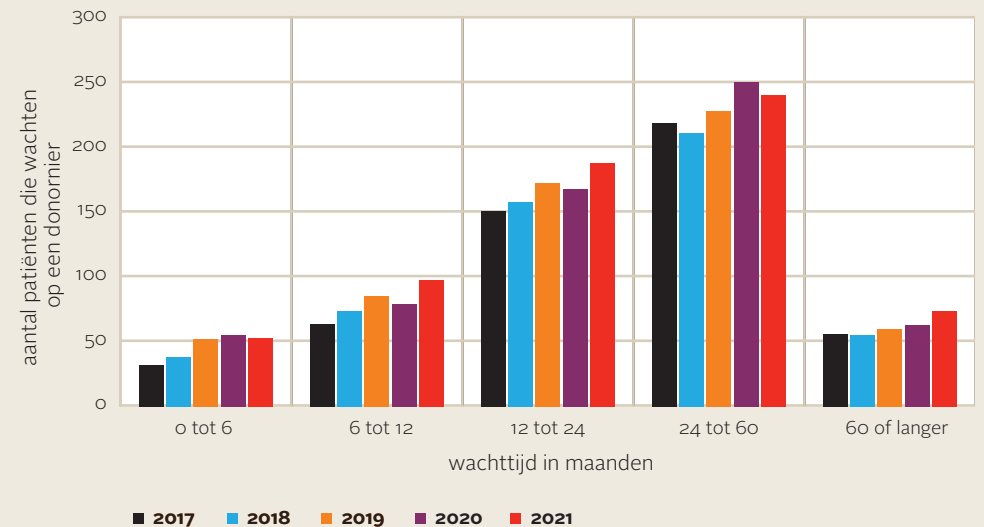
Wachttijd daalt door donaties bij leven

Voor mensen op de actieve wachtlijst geldt de periode die verstreken is sinds de start van dialyse als wachttijd. De wachttijd voor een postmortale donornier nam de afgelopen jaren af doordat er meer donaties bij leven zijn. Het merendeel van de patiënten wacht langer dan 2 jaar op een nier van een overleden donor.

Uitstroom van de wachtlijst in het aangegeven jaar

Nier	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Getransplanteerd	983	990	980	998	951	818	916
Overleden op de wachtlijst	74	65	86	66	67	86	102
Verslechtering van conditie	73	102	104	112	112	170	142
Verbetering van conditie	22	36	23	48	31	40	21
Overige	126	179	155	139	125	177	108
Getransplanteerd buiten Eurotransplant	3	2	2	3	0	4	1
Totaal	1281	1374	1350	1366	1286	1295	1290

Spreading in wachttijd voor een postmortale donornier van 2017 - 2021



Toekenning van donornieren

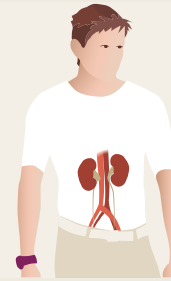
De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) is verantwoordelijk voor de **toewijzing van donororganen** aan patiënten op de wachtlijst. Dat heeft de NTS belegd bij **Eurotransplant**. De actieve wachtlijst voor donororganen van overleden donoren is een internationale wachtlijst van acht landen die aangesloten zijn bij Eurotransplant. Deze acht landen zijn Oostenrijk, België, Duitsland, Kroatië, Hongarije, Luxemburg, Slovenië en Nederland, een gebied met ruim 137 miljoen inwoners. Zodra na een uitgebreide screening blijkt dat een patiënt transplantabel is, wordt hij op de wachtlijst geplaatst. Wie een beschikbare nier van een overleden donor krijgt aangeboden, wordt bepaald aan de hand van **veel criteria**, waaronder bloedgroep, leeftijd, weefseltypering, medische urgentie en wachttijd.

NIEUWE DONORWET KAN LEVENS REDDEN

Iedereen van 12 jaar en ouder mag in Nederland **zelf kiezen** om wel of niet orgaan-donor te worden na overlijden en die keuze vastleggen in het **donorregister**. Er zijn vier keuzes: ja, nee, nabestaanden mogen het na overlijden beslissen, of een aangewezen persoon beslist.

Wetswijziging

Op 1 juli 2020 is de nieuwe donorwet (Actieve DonorRegistratie) in werking getreden. Als je na meerdere herinneringen **niet zelf actief** een keuze vastlegt, word je in het donorregister geregistreerd als '**geen bezwaar** tegen orgaan-donatie'. Je organen kunnen dan naar een patiënt op de wachtlijst gaan. De verwachting is dat het aantal mensen dat zich als donor registreert zal gaan stijgen. En daarmee wordt hopelijk de wachtlijst en wachttijd voor patiënten korter.



Verder lezen

Ga voor meer informatie over nieren, nierschade en nierfalen naar **nieren.nl**, een initiatief van de **Nierstichting** en de **NVN**. Op **nieren.nl** vind je alle informatie rondom nierziekten en nierschade op één plek. Op **nierstichting.nl/voorlichtingsmaterialen** zijn over diverse onderwerpen brochures te downloaden of te bestellen.

Colofon

Deze factsheet is deel 5 van de serie van negen factsheets over nieren en nierschade.

De serie bestaat uit de volgende factsheets:

1. Nieren, nierschade en nierfalen
2. Oorzaken nierschade en nierfalen
3. Vroeg opsporen nierschade
4. Nierfunctieervangende behandeling: keuze, aantal en levensverwachting
5. **Donatie, transplantatie en wachtlijst**
6. Dialyse: vormen, aantal patiënten en gevolgen
7. Nieren en zout
8. Nieren en medicijnen
9. Kinderen en nierziekten

Deze factsheet is een uitgave van de Nierstichting. De inhoud is gebaseerd op de huidige stand van de wetenschap en met grote zorg samengesteld. De Nierstichting kan echter geen aansprakelijkheid aanvaarden voor eventuele onjuistheden of onvolkomenheden. Het copyright van alle gebruikte teksten en illustraties behoort aan de Nierstichting. Teksten en illustraties mogen niet worden gebruikt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Nierstichting.

Vormgeving en infographics

Maike Wijnands, studio-oehoe.nl

© Nierstichting, november 2022



NIERSTICHTING

Je nieren zijn je leven.