



Niertransplantatie - 4. De wachtlijst

Patiënteninformatie

Zodra uw nefroloog beoordeelt dat er geen verdere pre-transplantatieonderzoeken of ingrepen meer noodzakelijk zijn en u in aanmerking komt voor een transplantatie, wordt u door de behandelend nefroloog op de wachtlijst geplaatst.

Op de wachtlijst worden bepaalde urgentie-codes toegekend. Deze urgentiecodes tellen mee voor het aantal punten dat u krijgt.

We kennen de volgende urgenties

Urgentie T – U bent Transplantabel. Dit is de normale code voor een patiënt die is aangemeld. Dit betekent dat u getransplanteerd kunt worden zodra er een geschikte nier voor u beschikbaar is.

Urgentie NT – NT betekent dat u Niet Transplantabel bent, bijvoorbeeld wegens ziekte of omdat de vooronderzoeken nog niet klaar zijn, maar ook wanneer u wacht op transplantatie met een geschikte levende donor.

Urgentie I – De I staat voor: Immunised. Wanneer een patiënt tegen 6% tot 85% van alle voorkomende weefseleigenschappen antistoffen heeft, krijgt hij code I. Dit betekent een zekere voorrang, maar het zal duidelijk zijn dat het zoeken naar een geschikte donor moeilijker is en de kans op positieve *kruisproeven** groter. Praktisch betekent dit niet dat een patiënt met code I eerder een nier krijgt.

Urgentie HI – HI staat voor: High Immunised. Deze code is bedoeld voor patiënten die 86% tot 100% antistoffen hebben en daarom speciale eisen stellen aan een zo goed mogelijke en praktisch volledige overeenkomst. De laatste jaren is het met een zeer bewerkelijk laboratoriumonderzoek mogelijk te bepalen tegen welke HLA-antigenen deze patiënten geen antistoffen hebben. Het gaat dan om het vinden van acceptabele mismatches (AM), dat wil zeggen niet-lichaamseigen antigenen waartegen geen antistoffen gevormd zijn. Als er toch voldoende overeenkomsten zijn in weefseleigenschappen tussen donor en ontvanger, kunnen bij deze hooggeïmmuniseerde patiënten (dus met te veel antistoffen) de resultaten van transplantatie even goed zijn als bij patiënten zonder antistoffen.

Urgentie HU – De code HU staat voor: High Urgency. Deze urgentie is alleen bedoeld voor patiënten die in zo'n slechte lichamelijke conditie verkeren, dat verwacht mag worden dat ze binnen enkele maanden zullen overlijden. Voor deze patiënten moet dan iedere nier, ongeacht de mate van overeenkomst, worden geaccepteerd, wanneer tenminste de kruisproeven* negatief zijn.

De urgentieklassen dienen ervoor om zo optimaal mogelijk de situatie van de patiënt in kaart te brengen. Het is duidelijk dat dit nodig is, om met name een verantwoord beleid inzake transplantatie uit te voeren.

** Bij een kruisproef worden cellen van de donor samengevoegd met bloed van de ontvanger. Zo kan men vaststellen of de ontvanger antistoffen heeft tegen weefseleigenschappen van de donor. Als dit het geval is – de testuitslag noemt men dan positief – gaat de transplantatie niet door omdat het risico van een vroegtijdige, onbehandelbare afstoting van de donornier zeer groot is. Het bepalen van de kruisproef duurt ongeveer 6 tot 8 uur en moet vóór de transplantatie uitgevoerd worden als er sprake is van antistoffen. Is er geen sprake van antistoffen, voorafgaande aan de transplantatie, dan zal de kruisproef pas na de transplantatie uitgevoerd worden.*

Eurotransplant

Wanneer u 'op de wachtlijst staat' betekent dit dat u ingeschreven bent bij Eurotransplant. Deze organisatie werkt internationaal nauw samen om voor een kandidaat voor niertransplantatie de meest gepaste donornier te vinden. U kunt hierover een folder krijgen bij het bezoek aan de transplantatie-nefroloog of via de verpleegkundig specialisten van de afdeling Niertransplantatie in het Maastricht UMC+.

Eurotransplant is een organisatie waar de transplantatiecentra van Nederland, België, Luxemburg, Duitsland, Slovenië, Oostenrijk, Kroatië en Hongarije deel van uitmaken. Een centraal computerbestand in Leiden bevat van elke kandidaat de gegevens over: bloedgroep, typering en antistoffen.

Als er een donornier beschikbaar komt, selecteert deze computer de patiënt rekening houdend met het aantal verzamelde punten, de urgentie, de beste weefselkenmerkovereenkomst en de wachttijd. Er wordt overlegd met uw behandelaar en de chirurg.

De nefroloog van het transplantatiecentrum waar de patiënt is ingeschreven, wordt op de hoogte gebracht en organiseert in overleg met de behandelend nefroloog van de patiënt en de lokale transplantatiecoördinator het verdere verloop van de activiteiten.

U krijgt informatie toegestuurd van het secretariaat Nefrologie van het Maastricht UMC+.

De wachttijd

De punten voor de wachttijd gaan in als u begint met dialyseren. Het is onmogelijk om de juiste wachttijd voor niertransplantatie te voorspellen. Het kiezen van een nier voor een bepaalde persoon gebeurt op basis van de weefselovereenkomst met de donor. Het is dus mogelijk dat voor iemand die nog maar pas op de wachtlijst staat toevallig vlug een nier wordt gevonden, terwijl iemand die al lang op de wachtlijst staat nog moet wachten. Dit gebeurt bij een perfecte overeenkomst tussen donor en ontvanger. Bij dezelfde overeenkomst gaat degene met de langste wachttijd voor.

Verder vertonen sommige weefseltypes een zeldzaam patroon, zodat voor deze personen de wachttijd nog moeilijker te voorspellen is. Bovendien geldt dat hoe meer antistoffen men heeft tegen bepaalde weefselkenmerken, hoe kleiner de kans is op een snelle transplantatie, bijvoorbeeld na eerdere transplantaties, zwangerschappen en/of bloedtransfusies.

De computer bij Eurotransplant berekent ook de kansen die men heeft met deze nadelen en tracht dit te corrigeren. Een transplantatie met een nier van een levende donor gebeurt, bij voorkeur, vaker in een stadium waarin de ontvanger nog niet dialyseert. Deze ontvangers staan ook op de lijst, maar verzamelen geen punten.

Ook kunt u tijdelijk non-actief (urgentiecode NT) op de wachtlijst staan, bijvoorbeeld vanwege ziekte of een operatie. U komt hierdoor niet opnieuw onderaan de wachtlijst na uw herstel, want bij reactivering telt de totale dialysetijd als wachttijd. De puntentelling loopt dus gewoon door. U gaat op de lijst tijdelijk van T naar NT en bij herstel terug naar T.

Als u op de wachtlijst staat, kunt u dag en nacht worden opgeroepen voor een niertransplantatie. Geef daarom uw eigen adres en telefoonnummer plus eventueel dat van familieleden en/of enkele burens door aan de dialyseverpleegkundige. Zorg ervoor dat u ook 's nachts bereikbaar bent. Elk dialysecentrum heeft zijn eigen afspraken hierover. Het is daarom verstandig dit te regelen met de dialyseverpleegkundigen van uw eigen centrum.

Wanneer u voor langere tijd van huis bent, geeft u dit door aan de dialyseverpleegkundige en zorgt u ervoor dat u in geval van een oproep snel terug kunt komen. De oproep dat er een nier beschikbaar is, komt altijd onverwacht.

De arts van uw dialyseafdeling stelt u hiervan telefonisch op de hoogte. Omdat er maar korte tijd mag verstrijken tussen het uitnemen van de nier bij de donor en de transplantatie moet de transplantatie op korte termijn plaatsvinden.

Maatschappelijk werk

Hebt u vragen of behoefte aan een gesprek met een maatschappelijk werker van de transplantatieafdeling? Daarvoor kunt u te allen tijde contact opnemen met het maatschappelijk werk van het transplantatiecentrum. Ook voor vragen en regelingen die verband houden met een levende donatie kunt u contact opnemen met het maatschappelijk werk van het transplantatiecentrum. Zie hiervoor de lijst met contactinformatie.

Laatst bijgewerkt op 25 juli 2023. Bekijk de meest actuele versie van deze folder op: info.mumc.nl/pub-818