



Takeda

Every transplant matters



Aanbevelingen voor een betere post-transplantatiezorg **in België**

Dit rapport werd geïnitieerd, georganiseerd en gefinancierd door Takeda, in samenwerking met vooraanstaande experts op het gebied van transplantatie.

Copyright 2024 Takeda Pharmaceutical Company Limited.

Alle rechten voorbehouden. Takeda en het logo van Takeda zijn
gedeponeerde handelsmerken van Takeda Pharmaceutical Company Limited.

C-ANPROM/BE/CORP/0060 – October 2024



Inhoudstafel

Inleiding

Methodologie en erkenning van de bijdragen van deskundigen

Overzicht beleidsaanbevelingen

Transplantaties: een levensreddende kans

1. Wat is een transplantatie?
2. Transplantaties in België
 - 2.1 Solide orgaantransplantatie
 - 2.2 Hematopoëtische stamceltransplantatie
 - 2.3 Patiëntenorganisaties

Infecties na transplantatie

Getuigenis van een HSCT-patiënt

Getuigenis van een SOT-patiënt

Het beleidslandschap voor transplantaties en de post-transplantatiezorg

1. Onderzoek, innovatie en het delen van gegevens stimuleren
2. Zorgverlening na transplantatie verbeteren
3. Betrokkenheid en empowerment van patiënten vergroten

Bijlage: Cijfers

Referenties

Over Takeda

Dit rapport is gefinancierd door Takeda en is geen promotiebrochure. Niets van wat in dit rapport staat, is bedoeld als promotie voor Takeda en zijn dochterondernemingen of zijn producten en/of werknemers of mag als dusdanig worden geïnterpreteerd.

Inleiding

Elk jaar ondergaan meer dan 70.000 mensen in Europa en Canada een levensveranderende transplantatie in de hoop om langer in goede gezondheid te kunnen leven.^{1,2} De periode na de levensreddende ingreep is cruciaal om het volledige potentieel van de transplantatie te benutten. Tijdens deze cruciale zorgfase na een transplantatie staan zowel orgaanontvangers als artsen voor uitdagingen die zorgvuldige aandacht en toewijding vereisen.

Transplantatie bestaat uit twee primaire modaliteiten: solide orgaantransplantatie (SOT) en hematopoëtische stamceltransplantatie (HSCT).³ Die levensveranderende ingrepen, met een groot potentieel om levens te redden, hangen af van de onschatbare onbaatzuchtige terbeschikkingstelling van een orgaan of stamcellen.

Optimale post-transplantatiezorg speelt een cruciale rol in het maximaliseren van de impact en effectiviteit van transplantaties. Om transplantatiepatiënten een langer leven en een hoge levenskwaliteit te bieden, is het voor de betrokken partijen van groot belang om klinische en multidisciplinaire zorg, wetenschappelijk onderzoek en een optimale organisatie van de gezondheidszorg te stimuleren. De vooruitgang in preventieve en antivirale therapieën heeft, samen met de implementatie van internationale best practice-richtlijnen, gezorgd voor een aanzienlijke verbetering van de behandeling van infecties na een transplantatie. Toch zijn er nog steeds patiënten die tijdens hun herstel, zowel fysiek als mentaal, ernstige gevolgen ondervinden. Het is dan ook noodzakelijk dat de post-transplantatiezorg voortdurend verbetert, met speciale aandacht voor de preventie van virusinfecties na transplantatie.⁴

Dit rapport van Takeda, een patiëntgericht wereldwijd biofarmaceutisch bedrijf dat inzet voor een betere gezondheidszorg wereldwijd, bouwt voort op een analyse van post-transplantatieaanbevelingen uitgevoerd door een internationale werkgroep van deskundigen uit Europa en Canada. Die gezamenlijke inspanning heeft geleid tot het **rapport 'Every Transplant Matters'**, met daarin tien beleidsaanbevelingen om beleidsmakers te begeleiden in de ondersteuning van de post-transplantatiezorg.

Met deze beleidsnota neemt Takeda Belgium een leidende rol in de aanpassing van deze internationale aanbevelingen aan de concrete situatie in België. De nota is bedoeld om beleidsmakers en belanghebbenden advies en informatie te verstrekken over een betere post-transplantatiezorg, rekening houdend met de specifieke kenmerken van de lokale spelers. Dit is het resultaat van een uitgebreide analyse van het landschap en gesprekken met deskundige klinici en patiënten in SOT en HSCT, waarbij de discussie zich toespitste op zorgdiensten na transplantatie, in plaats van een bredere discussie over de toegankelijkheid van medicatie.



Stefaan Fiers

Head of Corporate Communication,
Public Affairs & Patient Advocacy



Alicia Waterkeyn

Corporate Communications
& Public Affairs Manager



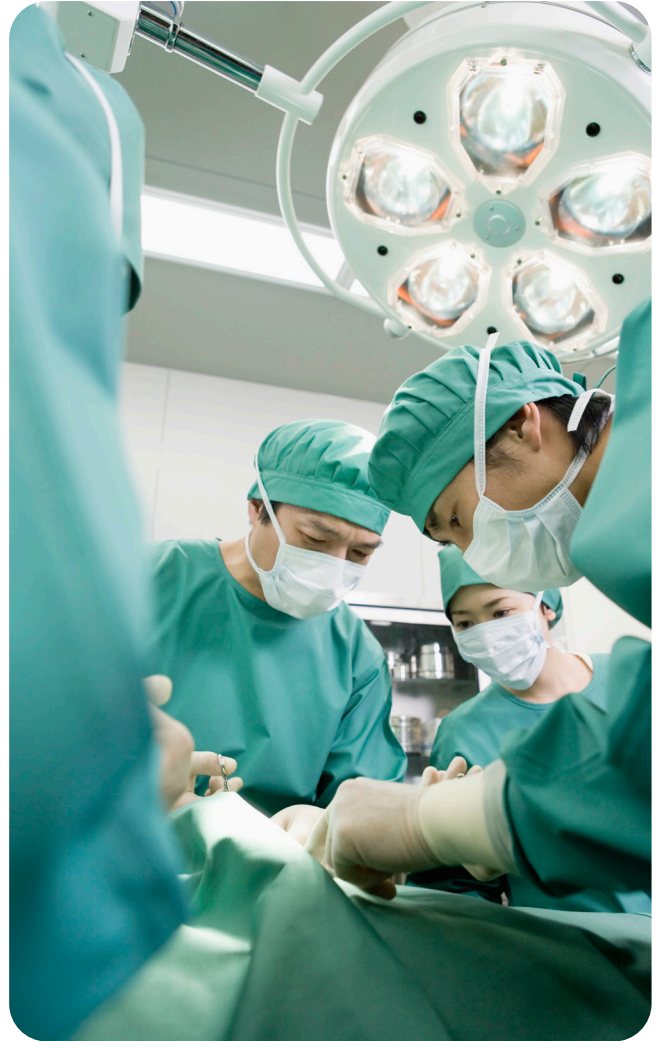
Every Transplant Matters

Briefing en aanbevelingen voor
beleidsmakers voor **een betere
post-transplantatiezorg**

Scan de QR-code om
de PDF te downloaden



Voor meer informatie over dit initiatief of het werk van Takeda in de post-transplantatiezorg kan u bij ons terecht **via mail op: be-info@takeda.com**



Methodologie en erkenning van de bijdragen van deskundigen

Dit beleidsmemorandum is ontwikkeld op basis van 1) uitgebreide desk research door onder andere een beoordeling van relevante gepubliceerde literatuur, en 2) input van experts in SOT, HSCT en belangenbehartiging van transplantatiepatiënten – verzameld tijdens twee rondetafelgesprekken en inhoudelijke beoordelingen.

Het eerste rondetafelgesprek over post-transplantatiezorg in HSCT vond plaats op 16 januari 2024. De volgende deelnemers waren er aanwezig: Prof. Dr. Frédéric Baron (CHU Liège), Prof. Dr. Tessa Kerre (UZ Gent), Prof. Dr. Dimitri Breems (ZNA), Prof. Dr. Xavier Poiré (CU Saint-Luc), en patiënten dhr. Joël V. en mevr. Aude V. (Transplantoux). Het tweede rondetafelgesprek vond plaats op 23 januari 2024 en spitste zich toe op zorg na transplantatie in SOT. De volgende deskundigen namen eraan deel: Prof. Dr. Christiane Knoop (HUB Erasmus), Prof. Dr. Patrick Evrard (CHU UCL Namur), Prof. Dr. Karl Martin Wissing (UZ Brussel), Prof. Dr. Dirk Kuypers (UZ Leuven), samen met patiënten dhr. Raf D. (Transplantoux) en mevr. Patricia C. (AIRG België). Onze oprechte dank gaat naar de experts die met hun unieke inzichten hebben bijgedragen aan dit verslag.

Overzicht beleidsaanbevelingen



1. Onderzoek, innovatie en het delen van gegevens stimuleren

- 1 Versterk de nauwkeurige verzameling van transplantatiegegevens — voor Eurotransplant bij SOT en voor EBMT bij HSCT — door ziekenhuizen beter te ondersteunen met gerichte financiering en gekwalificeerd personeel.



2. Zorgverlening na transplantatie verbeteren

- 2 Ontwikkel een duidelijke conventie voor multidisciplinaire zorg in alle transplantatiedomeinen, zodat patiënten hoogwaardige kwalitatieve zorg krijgen.
- 3 Investeren in de psychologische opvolging van patiënten tijdens hun transplantatietraject.
- 4 Erken de opleiding en ontwikkeling van gespecialiseerde transplantatieverpleegkundigen om patiënten te ondersteunen tijdens hun transplantatietraject door middel van een unieke professionele certificering.
- 5 Vergroot het bewustzijn rond infecties na transplantatie bij zorgverleners in spoedafdelingen.

Voor SOT in het bijzonder:

- 6 Maak een universeel erkende 'transplantatiekaart' op voor personen die een SOT hebben ondergaan, zodat hulpverleners onmiddellijk een zicht krijgen op de transplantatiegeschiedenis van een patiënt en waakzaam kunnen blijven voor risico's die zich na de transplantatie kunnen voordoen.

Voor HSCT in het bijzonder:

- 7 Voorzie een uitzondering voor ambulances om HSCT-patiënten over te brengen naar het transplantatieziekenhuis in plaats van het dichtstbijzijnde ziekenhuis gedurende de eerste zes maanden na de transplantatie.



3. Betrokkenheid en empowerment van patiënten vergroten

- 8 Ontwikkel een duidelijk en beknopt post-transplantatiezorgtraject voor verschillende soorten transplantaties, zowel SOT als HSCT, met een overzicht van de geplande afspraken met het multidisciplinaire team om patiënten te ondersteunen in hun herstel.
- 9 Ontwikkel een toegankelijk onlineplatform dat uitgebreide en gebruiksvriendelijke informatie biedt over post-transplantatiezorg.
- 10 Identificeer en ondersteun 'patiënt-partners' om multidisciplinaire ondersteuning te bieden aan kwetsbare patiënten die minder bereikbaar zijn vanwege hun sociaaleconomische of andere barrières.
- 11 Ontwikkel alomvattende tools om medicatietrouw bij patiënten na een transplantatie te identificeren en aan te pakken, rekening houdend met individuele barrières en gerichte interventies.

Transplantaties: een levensreddende kans

1. Wat is een transplantatie?

Voor veel patiënten met een aandoening is een transplantatie een levensreddende ingreep om langer en gezonder te leven. Er zijn twee hoofdtypes transplantaties:



Het eerste type is de **solide orgaantransplantatie (SOT)** die in de eerste plaats wordt beschouwd als een definitief alternatief voor patiënten met een slecht werkend orgaan. Patiënten die lijden aan terminaal orgaanfalen hebben een SOT nodig, waarbij het falende orgaan wordt vervangen door een donororgaan van een overleden of levende donor. De meest voorkomende SOT's van overleden donoren zijn niertransplantaties, gevolgd door lever- en harttransplantaties. Andere organen zoals longen en de pancreas kunnen ook worden getransplanteerd. Door een tekort aan beschikbare donororganen en de uitdaging om voor elke patiënt een geschikte match te vinden, is de vraag naar organen groter dan het aanbod. Voor patiënten op een wachtlijst is het krijgen van een orgaantransplantatie hun laatste hoop op een gezonder leven.⁵



Het tweede type is de **hematopoëtische stamceltransplantatie (HSCT)**, ook bekend als beenmergtransplantatie, een procedure waarbij stamcellen worden gegeven aan patiënten met een beschadigde of onvoldoende beenmergfunctie. Deze procedure kan in twee types worden onderverdeeld, de autologe en de allogene HSCT. De **autologe HSCT** is bedoeld om toediening van een zeer hoge dosis chemotherapie mogelijk te maken. Om het beenmerg te beschermen, wordt het vóór de chemotherapie weggenomen bij de patiënt en achteraf opnieuw ingebracht. Voor **allogene HSCT** komt het getransplanteerde beenmerg van een donor. HSCT wordt het vaakst uitgevoerd bij patiënten met bepaalde soorten kanker, zoals leukemie. Een belangrijke complicatie bij HSCT zijn infecties, en de procedure is enkel voorbehouden voor patiënten met een levensbedreigende ziekte.⁶ In dit rapport komt enkel de allogene HSCT aan bod.

Een mogelijk risico na een SOT is orgaanafstoting, waardoor het gebruik van immunosuppressieve medicatie cruciaal is in de post-transplantatiezorg om dit te voorkomen. Het innemen van immunosuppressiva verzwakt echter het immuunsysteem wat een risico op veel voorkomende infecties met zich mee kan brengen, zoals het cytomegalovirus (CMV). Gezonde volwassenen kunnen het virus doormaken zonder symptomen, maar het kan wel (opnieuw) actief worden en een ernstig probleem vormen voor bepaalde transplantatiepatiënten. De uitdaging ligt in het

vinden van een optimale dosering van immunosuppressiva die de stabiliteit van het getransplanteerde orgaan in stand houdt en tegelijk de negatieve impact op het immuunsysteem van de patiënt beperkt.⁷



Voor patiënten die een HSCT ondergaan, is de vrees voor een infectie aanzienlijk door hun aangetaste immuunsysteem. Dat risico op infectie onder controle houden en beperken is voor die patiënten van groot belang.

2. Transplantaties in België

2.1 Solide orgaantransplantatie

Volgens EU-richtlijn 2010/53 streeft de Europese Unie (EU) ernaar de kwaliteit en veiligheid van menselijke organen die bestemd zijn voor transplantatie te garanderen.⁹ In België is de toewijzing van organen van overleden donoren toevertrouwd aan Eurotransplant, terwijl de coördinatie van orgaandonaties van levende donoren wordt beheerd door de 9 SOT-transplantatiecentra die officieel door de overheid zijn aangesteld.¹⁰ Daarbovenop houdt Eurotransplant een uitgebreid register bij van alle transplantaties van levende donoren die in de lidstaten worden uitgevoerd.¹¹

Uit gegevens van Eurotransplant blijkt dat (zie tabel 1 in bijlage) in 2023 in de landen waar Eurotransplant actief is, 10.099 patiënten werden toegevoegd aan de actieve wachtlijst voor een orgaan, waardoor het totale aantal patiënten op de wachtlijst op 13.498 kwam.¹² Op 1 januari 2024 stonden **in België 1.453 patiënten** op de actieve wachtlijst voor een donororgaan en transplantatie, waarvan een grote meerderheid van 1.186 patiënten wachten op een niertransplantatie. Het aantal patiënten op de actieve wachtlijst in België vertoonde een schommelende trend die begon met 1.248 patiënten in 2013. Er was een opflakking in 2021, met een aanzienlijke stijging van 1.350 naar 1.514 patiënten op de wachtlijst.

1.453
patiënten

**op actieve wachtlijst voor een donororgaan
en transplantatie**
(per 1 januari 2024¹¹)

1.060
transplantaties
uitgevoerd

**met organen van overleden donoren in
Belgische transplantatiecentra**
(in 2023¹⁴)



453 NIEREN



49 HARTEN



228 LONGEN



310 LEVERS

De tabel (zie tabel 2 in de bijlage) toont het totale aantal SOT's uitgevoerd in België vanaf 2014 tot de laatste beschikbare gegevens in 2023. In 2023 werden in Belgische transplantatiecentra 1.060 transplantaties uitgevoerd met organen van overleden donoren, met 453 niertransplantaties, 49 harttransplantaties, 228 longtransplantaties en 310 levertransplantaties.¹⁴ De cijfers tonen de waarneembare impact van de COVID-19-epidemie op de gezondheidszorgsector, met een vertraging in de afgelopen jaren en een geleidelijk herstel in 2022 voor SOT van een overleden donor. De gevolgen van de COVID-19-crisis voor SOT met een levende donor werden enkel duidelijk in 2020.

De Belgian Transplant Society (BTS) vormt een schakel tussen zorgverleners, patiënten en bevoegde instanties in België om de samenwerking tussen alle belanghebbenden op het gebied van SOT te bevorderen. Momenteel is de BTS bezig met de opstelling van de transplantatiebibliotheek, een waardevolle bron voor educatieve inhoud.¹⁶ Drie belangrijke internationale organisaties stellen gedetailleerde richtlijnen op, meer bepaald de ISODP (International Society of Donation and Transplantation), de ESOT (European Society for Organ Transplantation), en de American Society of Transplantation. Die medische richtlijnen zijn waardevol op hoog niveau. Op nationaal niveau wordt de naleving van die internationale/Europese richtlijnen in gevaar gebracht/bemoeilijkt door externe factoren zoals de terugbetaling van medicatie. Elk SOT-centrum ontwikkelt een interne procedure die rekening houdt met de verschillende richtlijnen. Deze procedures worden regelmatig aangepast naarmate nieuwe studies en richtlijnen worden gepubliceerd.

‘Een transplantatie betekent niet terugkeren naar je vorige leven, het is beginnen aan een nieuw.’ Patricia C. - SOT-patiënt

2.2 Hematopoëtische stamceltransplantatie

Hematopoëtische stamcellen die worden gebruikt voor transplantatie kunnen uit verschillende bronnen worden gehaald, zoals het beenmerg, perifeer bloed of de navelstreng.¹⁷ Het Marrow Donor Program Belgium (MDPB) is een onderdeel van het Belgische Rode Kruis en is verantwoordelijk voor het bijhouden van een donorregister van mogelijke beenmergdonoren in België, zoals bepaald door het koninklijk besluit van 7 november 2011, onder toezicht van het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG). Als onderdeel van de overkoepelende organisatie World Marrow Donor Association (WMDA) werkt het Belgische Beenmergregister samen met andere nationale stamcelregisters en individuele navelstrengbloedbanken, waarbij de internationale standaard voor HSCT-donorregisters wordt nageleefd.¹⁸

De accreditatie van het Joint Accreditation Committee-ISCT & EBMT (JACIE) erkent het transplantatiecentrum op basis van strenge kwaliteitsmaatregelen en grondige inspecties. Binnen Europa hebben deze geaccrediteerde JACIE-centra een niveau van ‘excellentie’ bereikt. Daardoor zijn in België **17 HSCT-centra erkend**, die allemaal autologe HSCT bieden, met 11 centra die bijkomend allogene HSCT bieden.¹⁹ Opmerkelijk is dat België samen met Zwitserland en Nederland bij de toptanden staat met het hoogste percentage van geaccrediteerde centra die zowel autologe als allogene HSCT doen ten opzichte van het totale aantal centra per land. In totaal zijn er 22 HSCT-centra die erkend zijn door de EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation).²⁰

Uit de recentste gegevens van de EBMT blijkt dat de 11 allogene HSCT-centra in België in 2018 samen in totaal 422 transplantaties hebben uitgevoerd. Daarnaast werden er 524 autologe HSCT-transplantaties uitgevoerd. Dat brengt het totaal op 946 HSCT-transplantaties in België in 2018. **Uit berekeningen van Eurostat blijkt dat er bijgevolg 8,4 HSCT's per 100.000 inwoners waren in België, wat de prevalentie van deze procedures binnen de bevolking weerspiegelt.**²¹

8.4 / 100.000

HSCT's / inwoners in België²¹

Op het gebied van HSCT speelt **de Belgian Hematology Society (BHS)** een belangrijke rol. Deze wetenschappelijke vereniging deelt informatie over stamceltransplantatie, in het bijzonder over de complicaties die ermee gepaard gaan, zoals infecties en afstoting. Het platform deelt ook HSCT-richtlijnen en informatie over klinische tests die worden uitgevoerd door de BHS en andere wetenschappelijke spelers in België. In samenwerking met de Stichting Kankerregister heeft de BHS in 2021 het Belgian Transplant Register (BTR) opgericht, dat alle vitale gegevens over HSCT-activiteiten in België bundelt. De informatie in het register bevordert de uitvoering van retrospectieve klinische studies en prospectieve klinische tests op patiënten en stimuleert de internationale samenwerking, voornamelijk met de EBMT.^{22,23} EBMT schrijft richtlijnen uit, maar aangezien niet alle medicatie (volledig) wordt terugbetaald in België is het vaak moeilijk om deze richtlijnen te volgen. Daarom formuleert de BHS alternatieven.

2.3 Patiëntenorganisaties

Naast ziekenhuizen, zijn er non-profit patiëntenorganisaties zoals Transplantoux, vzw Nierpatiënten, Hepatotransplant, Oxygène Mont-Godinne asbl, ... die de stem van transplantatiepatiënten vertegenwoordigen en de patiënten extra ondersteuning bieden. Het landschap van patiëntenorganisaties op het gebied van transplantaties is verspreid als gevolg van de grote verscheidenheid aan types transplantaties en de aanwezigheid van onderliggende aandoeningen die leiden tot transplantatie, zoals leukemie, nierfalen of mucoviscidose.

Veel patiëntenorganisaties komen voort uit transplantatiecentra of focussen op een specifiek orgaan. Bijvoorbeeld Hépatotransplant asbl voor levertransplantaties in het universitair ziekenhuis Saint-Luc in Brussel²⁴, Dialaug vzw voor niertransplantaties in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA)²⁵ en Lotuz voor allogene HSCT-patiënten in Vlaanderen.²⁶



Infecties na transplantatie

In 2018 ondergingen in totaal 2.123 patiënten in België ofwel een SOT of een HSCT.^{27,28} Maar daar blijft het niet bij. Veel van de patiënten die een transplantatie ondergaan, lopen achteraf infecties op die een geslaagde transplantatie in gevaar brengen. Hoewel transplantaties in België ver gevorderd zijn en goed worden uitgevoerd, is er in het huidige beleid nog steeds te weinig aandacht voor post-transplantatiezorg. Die onbeantwoorde behoefte werd onlangs erkend door federaal minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Frank Vandenbroucke (Vooruit) in zijn beleidsnota van 2023. Hij benadrukte **de noodzaak van een geïntegreerd zorgtraject** voor patiënten vóór en na een abdominale orgaantransplantatie. Dit traject omvat zowel de medische voorbereiding op de transplantatie als de nazorg, met een sterke focus op het verbeteren van het fysieke en mentale welzijn, het verhogen van de levenskwaliteit en het verminderen van sterfte en morbiditeit.²⁹

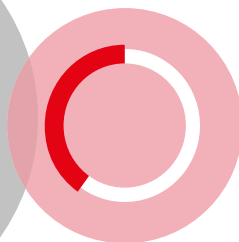


Na een transplantatie wordt elke patiënt geconfronteerd met risico's en complicaties. Elke transplantatie is verschillend en dat geldt evenzeer voor het zorgpad achteraf. Voor patiënten die een SOT-transplantatie ondergaan, is het levenslang innemen van immunosuppressieve medicatie de beste kans om te voorkomen dat ze het orgaan gaan afstoten. Tegelijk vermindert dergelijke medicatie ook de weerstand tegen infecties.

Van die virale infecties is het cytomegalovirus (CMV) één van de meest voorkomende infecties³⁰. **60 tot 100% van de volwassenen krijgt ooit CMV.**³¹ Veel mensen weten niet eens dat ze het hebben, anderen hebben symptomen van een verkoudheid zoals keelpijn, gezwollen lymfeklieren, vermoeidheid of koorts. Eens je het virus hebt, blijft het je leven lang in je lichaam.

In de meeste gevallen van een CMV-infectie na een transplantatie, wordt het slapende virus opnieuw actief in het lichaam van de patiënt terwijl hun immuunsysteem wordt onderdrukt door de medicatie die ze na de transplantatie moeten nemen. Het is ook mogelijk dat een positieve donor het virus doorgeeft aan een negatieve patiënt via het gedoneerde orgaan of stamcellen; zorgvuldig testen vooraf kan helpen om dit te voorkomen. Sommige types transplantaties houden een hoger risico van CMV in.³²

60-100%
van de volwassenen
krijgt ooit CMV.¹⁷



30-70%

van de stamceltransplantatiepatiënten maken een actieve CMV-infectie door.^{18,19}





Transplantatiepatiënten met CMV lopen 2 tot 9 keer meer kans een verminderde transplantaatfunctie dan patiënten zonder CMV.^{33,34}

CMV brengt bij gezonde volwassenen weinig problemen met zich mee, maar kan toch ernstige gevolgen hebben. Transplantatiepatiënten met CMV lopen 2 tot 9 keer meer kans op een verminderde transplantaatfunctie dan patiënten zonder CMV. Dat heeft niet alleen een nadelig effect op het lichamelijke en emotionele welzijn van de patiënten, maar heeft ook een grote impact op hun algemene levenskwaliteit.^{33,34}

Transplantatieteams werken proactief aan het beheren en voorkomen van CMV en andere virale infecties. Toch krijgt een aanzienlijk percentage patiënten, **tussen 16% en 56% van de SOT-patiënten, te kampen met een CMV-infectie.**^{35,36} Dit brengt vaak ernstige complicaties met zich mee, waaronder (maar niet beperkt tot) afstoting van het orgaan, herval en in ernstige gevallen overlijden.^{37,38}

30% tot 70% van de patiënten die een stamceltransplantatie krijgen, krijgen te maken met een actieve CMV-infectie.^{39,40} Patiënten die een allogene transplantatie ondergaan, moeten immunosuppressiva nemen om graft-versus-host-ziekte (GvHD) te voorkomen, een aandoening waarbij de getransplanteerde donorcellen het lichaam van de patiënt als vreemd beschouwen en het gaan aanvallen. Die immunosuppressiva verzwakken bovendien het immuunsysteem, wat leidt tot een hoger risico op infectie. Uit studies naar de risicofactoren voor CMV blijkt dat de behandeling van GvHD door middel van immunosuppressiva CMV-replicatie kan uitlokken.⁴¹ Bovendien kan worden bewezen dat patiënten met CMV-replicatie een aanzienlijk hoger risico lopen op de ontwikkeling van acute GvHD.⁴²



Getuigenis van een HSCT-patiënt - Aude V.

‘Op mijn vijftiende kreeg ik een HSCT en werd ik verzorgd in een kinderziekenhuis. De zorg vóór de transplantatie was in handen van een team van specialisten - chirurgen, psychologen en diëtisten - die holistische ondersteuning boden. De periode van isolatie na de transplantatie was heel uitdagend, door het gebrek aan sociale interactie. Om met die isolatie te kunnen omgaan, kocht ik een nieuwe elektrische viool die kon worden gesteriliseerd. Zo kon ik in die periode muziek spelen.

De overplaatsing van het kinderziekenhuis naar het volwassenenziekenhuis was een grote stap in mijn traject na de transplantatie. Daar moest ik een actievere rol opnemen om mijn gezondheid zelfstandiger in handen te nemen. Ik moest me aanpassen aan een nieuw medisch team, de directe communicatie met mij in plaats van met mijn ouders en de noodzaak om zelfstandig informatie te verzamelen, werden meteen een prioriteit. Regelmatige medische check-ups en de noodzakelijke administratieve taken werden een onderdeel van mijn vaste routine.

Tijdens de aanpassingsfase beseftte ik dat een transplantatie krijgen niet enkel over de transplantatie zelf gaat. Ik moest me een geheel nieuwe manier van leven eigen maken, met de voortdurende ondersteuning van een zorgteam dat altijd achter mij stond.’



Getuigenis van een SOT-patiënt - Patricia C.

'Mijn solide orgaantransplantatie was een traject dat mijn leven heeft veranderd en een lichamelijke, emotionele en psychologische impact op mij had. Van bij de start werd ik begeleid door een multidisciplinair team via een uitgebreid zorgtraject, met een op maat gemaakt plan in de jaren voor en na de transplantatie zelf. De zorg vóór de transplantatie strekte zich uit over drie jaar, een veel te lange periode die ik toch benutte om in goede vorm te blijven en mezelf voor te bereiden op de transplantatie.

Na de eerste maanden die volgen op de transplantatie rust de verantwoordelijkheid om het zorgtraject te coördineren op de schouders van de patiënt, afhankelijk van de symptomen/neveneffecten die hij ervaart. Die overgang kan een uitdaging zijn, waarbij de patiënten alle aspecten van hun herstel op zich moeten nemen. Veel patiënten vinden het moeilijk om hun afspraken en medicatieschema's georganiseerd te krijgen. Bovendien moeten patiënten zelf de verantwoordelijkheid nemen om uitgebreide gegevens over hun gezondheidssituatie en medische voorgeschiedenis bij te houden, voor wanneer ze andere specialisten raadplegen dan degene die de transplantatie opvolgt. Het belang van dit traject gaat verder dan de medische procedures en omvat een volledige verandering van levensstijl. Het zou voor de patiënten een enorme steun zijn in hun nieuwe manier van leven als ze middelen aangereikt krijgen om met die verantwoordelijkheden om te gaan.

Door mijn ervaringen ben ik ervan overtuigd dat geïntegreerde, patiëntgerichte zorg op het gebied van transplantatie, met nadruk op de verschuiving naar een beter geïnformeerde, mondigere en ondersteunde patiënten-ervaring een cruciale rol speelt. Er moet ook rekening worden gehouden met het opleidingsniveau, het begrip en de autonomie van de patiënten, want die is niet bij iedereen gelijk.'



Het beleidslandschap voor transplantaties en de post-transplantatiezorg

De drie belangrijkste pijlers, die hieronder zijn opgesomd, moeten in beschouwing worden genomen wanneer beleidsaanbevelingen worden geformuleerd. Die zijn onderling met elkaar verbonden en moeten dus samen worden bekeken, aangezien verbeteringen in de ene pijler leiden tot vooruitgang in de andere. Een holistische aanpak moet worden aangemoedigd, zowel in het transplantatietraject op het terrein als in de beleidsoverwegingen die eraan verbonden zijn.

1

Onderzoek, innovatie
en het delen van
gegevens
stimuleren

2

Zorgverlening
na transplantatie
verbeteren

3

Betrokkenheid en
empowerment
van patiënten
vergroten

De volgende beleidsaanbevelingen komen voort uit een analyse van de huidige situatie in België, en van mogelijke verbeteringen die werden besproken met zorgverleners op het terrein. Ze zijn afgestemd op de overkoepelende aanbevelingen die zijn uiteengezet in het internationale 'Every Transplant Matters'-rapport en worden waar nodig aangepast aan de Belgische context.





1. Onderzoek, innovatie en het delen van gegevens stimuleren

Een ondersteunende beleidsomgeving is cruciaal, aangezien ze onderzoek, ontwikkeling en de effectieve implementatie van opkomende technologieën in klinische zorg stimuleert. Alles begint met een accurate en kwalitatieve verzameling van gegevens. Transplantatieregisters en wetenschappelijke verenigingen op regionaal en nationaal niveau zetten zich in om de resultaten van transplantaties voor patiënten te verbeteren, door middel van onderzoek, opleiding en partnerschappen. Experts vinden een extra register op Belgisch niveau enkel voor het verzamelen van de gegevens over de post-transplantatiezorg niet nodig, aangezien Europese entiteiten zoals Eurotransplant en de EBMT al gegevens verzamelen over respectievelijk SOT en HSCT. Het is beter om het verzamelen van de gegevens te optimaliseren en te zorgen voor consistentie en hoge normen te handhaven in die bestaande gegevensbanken.

Beleidsaanbevelingen

1. Versterk de nauwkeurige verzameling van transplantatiegegevens — voor Eurotransplant bij SOT en voor EBMT bij HSCT — door ziekenhuizen beter te ondersteunen met gerichte financiering en gekwalificeerd personeel.

1. **Versterk de nauwkeurige verzameling van transplantatiegegevens — voor Eurotransplant bij SOT en voor EBMT bij HSCT — door ziekenhuizen beter te ondersteunen met gerichte financiering en gekwalificeerd personeel.**

Voor HSCT is het belangrijk om tijdig voldoende gegevens te delen met EBMT om ervoor te zorgen dat het transplantatiecentrum tot de benchmark behoort. Deze benchmark is nodig om het centrum te positioneren ten opzichte van andere centra en er lessen uit te trekken. Het is voor transplantatiecentra een uitdaging om alle gegevens tijdig bij de transplantatieregisters in te dienen. Voor Eurotransplant merkt het veld op dat zelfs eenvoudige gegevens ontbreken.





2. Zorgverlening na transplantatie verbeteren

De kosten voor de transplantatie, of het nu HSCT of SOT is, wegen zwaar door in het gezondheidszorgsysteem. In 2020 lag de geschatte kost voor één transplantatie **tussen €30.000 - €100.000** rekening houdend met factoren zoals het type transplantatie en de kosten voor onder andere geneesmiddelen, personeel en procedures.^{46,47,48} Deze schattingen houden geen rekening met bijkomende kosten, zoals kosten voor psychologische bijstand aangezien die heel sterk verschillen van persoon tot persoon. De belangrijke voordelen van een goed gestructureerd zorgplan na transplantatie worden nog duidelijker als we zien dat het gezondheidszorgsysteem voor elke transplantatie een aanzienlijke financiële verbintenis aangaat.

Infecties opgelopen tijdens de zorgfase na transplantatie houden **twee risico's** in: ze bedreigen het succes van de transplantatie en de aanzienlijke investering in de gezondheidszorg. Daarnaast leggen ze extra druk op de overheidsuitgaven, door de gedeelde inkomsten van patiënten die niet kunnen werken en de extra behandelingen die nodig zijn om de mislukking van de transplantatie te voorkomen.

Het is essentieel om de nadruk te leggen op de preventie van infecties en de post-transplantatiezorg te verbeteren, niet enkel voor het welzijn van patiënten, maar ook om de aanzienlijke investering in het hernieuwde leven van de patiënt veilig te stellen. Het is **cruciaal om alle mogelijke maatregelen te nemen ter voorkoming van infecties of complicaties** die het succes van de transplantatie in gevaar kunnen brengen. De initiële investeringen voor de transplantatie kunnen hun volledige potentieel niet bereiken als de post-transplantatiezorg niet goed wordt beheerd, rekening houdend met de complicaties, infecties en neveneffecten die zich kunnen voordoen.

Beleidsaanbevelingen

2. Ontwikkel een duidelijke conventie voor multidisciplinaire zorg in alle transplantatiedomeinen, zodat patiënten hoogwaardige kwalitatieve zorg krijgen.
3. Investeer in de psychologische opvolging van patiënten tijdens hun transplantatietraject.
4. Erken de opleiding en ontwikkeling van gespecialiseerde transplantatieverpleegkundigen om patiënten te ondersteunen tijdens hun transplantatietraject door middel van een unieke professionele certificering.
5. Vergroot het bewustzijn rond infecties na transplantatie bij zorgverleners in spoedafdelingen.

Voor SOT in het bijzonder:

6. Maak een universeel erkende 'transplantatiekaart' op voor personen die een SOT hebben ondergaan, zodat hulpverleners onmiddellijk een zicht krijgen op de transplantatiegeschiedenis van een patiënt en waakzaam kunnen blijven voor risico's die zich na de transplantatie kunnen voordoen.

Voor HSCT in het bijzonder:

7. Voorzie een uitzondering voor ambulances om HSCT-patiënten over te brengen naar het transplantatieziekenhuis in plaats van het dichtstbijzijnde ziekenhuis gedurende de eerste zes maanden na de transplantatie.

2. Ontwikkel een duidelijke conventie voor multidisciplinaire zorg in alle transplantatiedomeinen, zodat patiënten hoogwaardige kwalitatieve zorg krijgen.

Bij longtransplantaties bijvoorbeeld wordt niet alle multidisciplinaire zorg terugbetaald aan de patiënten. Sommige ziekenhuizen kiezen ervoor om ondersteunende diensten te bieden met hun eigen financiële middelen. Dat zet ziekenhuizen uiteraard financieel onder druk.

In januari 2024 werd een overeenkomst opgesteld specifiek voor abdominale orgaantransplantatie voor de vergoeding van een multidisciplinaire aanpak. Dit is de eerste stap van de overheid in het erkennen van het belang van een multidisciplinaire aanpak voor en na transplantatie ter ondersteuning van patiënten met lever-, nier- en lever-alvleeskliertransplantaties. De oefening om die overeenkomst om te zetten van richtlijnen en het contract naar de realiteit in het ziekenhuis is momenteel aan de gang.⁶⁰

Voor mucoviscidose bijvoorbeeld is er een overeenkomst met het RIZIV die de terugbetaling voor patiënten in alle multidisciplinaire facetten vergemakkelijkt.⁶¹ Mucoviscidose is een voorbeeld van een aandoening waar multidisciplinaire zorg volledig wordt terugbetaald. Dat is bij longtransplantaties bijvoorbeeld niet het geval. Om ervoor te zorgen dat patiënten bij alle types transplantaties gelijke toegang hebben tot kwalitatieve zorg, is het absoluut noodzakelijk dat er duidelijke afspraken worden gemaakt. De deelnemers aan de rondetafelgesprekken hebben bijkomende behoeften aangestipt voor een optimalere zorg rond transplantatie.

3. Investeer in de psychologische opvolging van patiënten tijdens hun transplantatietraject.

Een sterke proactieve psychologische ondersteuning voor transplantatiepatiënten is belangrijk voor hun algemeen welzijn en herstel. Transplantatie kan een diepe psychologische impact hebben en een hele reeks psychologische reacties oproepen na de aankondiging ervan. Die psychologische uitdagingen houden aan tot lang na de transplantatie en blijven mogelijk jarenlang of zelfs voor de rest van het leven van de patiënt aanslepen. Bij een HSCT bijvoorbeeld moet de patiënt tot zes weken na de transplantatie in isolatie blijven in een steriele kamer, tenzij de periode van isolatie nog wordt verlengd door complicaties.^{49,50} Die periode van isolatie gaat gepaard met een uitgebreide behandeling met medicatie, die ongewenste gevolgen kan hebben zoals gedragsstoornissen, stemmingswisselingen, depressie en zelfs psychotische reacties. Professionals in het domein benadrukken het belang van de rol van de familie en partner van de patiënt om hen te ondersteunen in hun nieuwe levensstijl. Het is een uitdaging om een gestandaardiseerde ondersteuningsstructuur uit te werken omdat de reacties van patiënten heel uiteenlopend kunnen zijn en de procedure een grote mentale impact heeft. Verder is het niet ongevoerd dat sommige patiënten een afspraak bij een psycholoog weigeren, omdat er angstgevoelens mee gepaard gaan of de afspraak als onnodig wordt gezien.⁵¹ Toch moet er op worden gewezen dat dergelijke consultaties vaak cruciaal zijn om een nieuw perspectief te bieden voor bepaalde problemen die de patiënt ervaart.⁵² Deze aanpak draagt niet alleen bij aan een betere mentale gezondheid, maar heeft ook een positieve invloed op de lichamelijke gezondheid. Patiënten die uitgerust zijn met verschillende verwerkingsmechanismen zullen zich waarschijnlijk beter aan hun behandelplan houden, waardoor het risico op complicaties verkleint en het algemene herstel verbetert.

Ondanks het belang ervan **is psychologische bijstand voor transplantatiepatiënten niet gestandaardiseerd en wordt ze in België niet altijd terugbetaald**. Door die beperking kiezen veel ziekenhuizen ervoor om dergelijke ondersteuning met eigen middelen aan te bieden, volgens de experts op het terrein. Door de overbelasting, zowel financieel als qua werkdruk, kunnen psychologen zich niet proactief met alle patiënten bezig houden. In veel gevallen moeten patiënten zelf op zoek naar psychologische zorg, wat een mogelijke barrière is om hulp te zoeken. Gestandaardiseerde terugbetaalde psychologische bijstand kan ervoor zorgen dat transplantatiepatiënten niet alleen de medische aspecten van hun traject doorstaan, maar ook hun herstel en het leven na de transplantatie.

4. Erken de opleiding en ontwikkeling van gespecialiseerde transplantatieverpleegkundigen om patiënten te ondersteunen tijdens hun transplantatietraject door middel van een unieke professionele certificering.

Door de complexiteit van transplantatieprocedures is de betrokkenheid van een divers en multidisciplinair team nodig. Deze aanpak is al geïmplementeerd in verschillende transplantatiecentra. De implementatie van multidisciplinaire zorg heeft aangetoond dat patiënten betere resultaten behalen en heeft geleid tot lagere ziekte- en sterftecijfers bij zowel SOT- als HSCT-transplantaties.^{53,54,55,56}

Volgens experts die deelnemen aan de rondetafelgesprekken, zijn investeringen in gespecialiseerde transplantatiecoördinatoren cruciaal in het verstrekken van kwalitatieve post-transplantatiezorg aan patiënten. Patiënten krijgen veel waardevolle informatie door de ervaring van het verplegend personeel. De verpleegkundige speelt een cruciale rol in de ondersteuning van patiënten bij de vele uitdagingen na een transplantatie, waaronder complicaties en de aanhoudende lichamelijke en psychosociale risico's.⁵⁷ Verpleegkundigen gespecialiseerd in zorg rond transplantatie die goed opgeleid zijn en over voldoende middelen beschikken, zijn essentieel om gepaste en diepgaande ondersteuning te bieden aan transplantatiepatiënten, zowel bij HSCT als SOT. Studies, die niet specifiek verband houden met post-transplantatiezorg, tonen aan dat investeren in verplegend personeel een sterke correlatie heeft met verbeterde patiëntenzorgresultaten met lagere percentages van ziekenhuisinfecties, medicatiefouten en sterftecijfers.⁵⁸

Daarom moet de mogelijkheid van een unieke professionele certificering voor transplantatiecoördinatoren (vergelijkbaar met verpleegkundigen in de oncologie) met een erkende opleiding worden bekeken.

5. Vergroot het bewustzijn rond infecties na transplantatie bij zorgverleners in spoedafdelingen.

SOT- en HSCT-patiënten lopen levenslang een risico op infecties door het langdurig gebruik van immunosuppressiva. In tegenstelling tot gezonde mensen vertoont hun lichaam geen klassieke tekenen van infectie zoals koorts en ontsteking. Daardoor is een tijdige diagnose een uitdaging, vooral in spoeddiensten waar snelle beslissingen cruciaal zijn. Onvoldoende bewustzijn bij hulpverleners kan leiden tot vertraging in de diagnose en de behandeling van infecties bij transplantatiepatiënten. Die vertragingen kunnen een grote impact hebben op de patiëntresultaten. Door het bewustzijn rond infecties na transplantatie te versterken bij zorgverleners in spoeddiensten, kunnen infecties vroegtijdig worden herkend, aangezien goed opgeleide zorgverleners subtiele tekenen kunnen herkennen die anders misschien over het hoofd worden gezien. Dankzij vroege herkenning kan tijdig worden ingegrepen, wat resulteert in een snelle diagnose en doeltreffende behandeling, waardoor de kans op succesvol herstel toeneemt en complicaties, evenals mogelijk levensbedreigende situaties voor transplantatiepatiënten, tot een minimum worden beperkt.⁵⁹





Voor SOT in het bijzonder:

6. **Maak een universeel erkende 'transplantatiekaart' op voor personen die een SOT hebben ondergaan, zodat hulpverleners onmiddellijk een zicht krijgen op de transplantatiegeschiedenis van een patiënt en waakzaam kunnen blijven voor risico's die zich na de transplantatie kunnen voordoen.**

Aangezien spoeddiensten zich niet altijd onmiddellijk bewust zijn van de transplantatiegeschiedenis van een patiënt en de bijhorende risico's, vormt de transplantatiekaart een oplossing voor snelle herkenning, vooral als een patiënt niet dicht bij een transplantatieziekenhuis woont. Dit is al het geval in het Verenigd Koninkrijk voor patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan. Zo krijgen ze tijdig toegang tot persoonlijke informatie zoals orgaantype, transplantatiedatum en contactgegevens van het transplantatieteam. De kaart dient bovendien als een medische waarschuwing, waarop de mogelijke immunosuppressiestatus van de patiënt en de risico's na transplantatie vermeld staan, waardoor verhoogde waakzaamheid en de juiste voorzorgsmaatregelen gegarandeerd worden. Ze zorgt voor een beter beheer van de post-transplantatiezorg bij noodgevallen en ze verhoogt het bewustzijn binnen de spoeddiensten. Idealiter is de kaart gekoppeld aan het medisch dossier van de patiënt en toegankelijk voor alle zorgverleners die de informatie van de patiënt moeten inkijken.

Voor HSCT in het bijzonder:

7. **Voorzie een uitzondering voor ambulances om HSCT-patiënten over te brengen naar het transplantatieziekenhuis in plaats van het dichtstbijzijnde ziekenhuis gedurende de eerste zes maanden na de transplantatie.**

In België zegt de wet dat ambulances in noodgevallen de patiënt naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis moeten brengen, ongeacht de eerdere medische gegevens/behandelingen van de patiënt. Maar in de eerste maanden na een transplantatie moet een patiënt nauw worden opgevolgd door de transplantatiespecialist. Door patiënten rechtstreeks naar een transplantatiecentrum te brengen in noodgevallen kan cruciale tijdswinst worden geboekt aangezien experts onmiddellijk rekening kunnen houden met de aandoening van de patiënt en de bijhorende post-transplantatierisico's. Na zes maanden neemt de ernst van de immunrespons af.



3. *Betrokkenheid en empowerment van patiënten vergroten*

Het is van het grootste belang om ervoor te zorgen dat patiënten actief kunnen deelnemen als gelijke partners in hun zorgtraject na transplantatie. Beleidsmakers spelen een cruciale rol in de vormgeving van gezondheidssystemen die voorrang geven aan betrokkenheid van de patiënt en een patiëntgerichte aanpak bevorderen. Door patiënten en hun mantelzorgers aan te moedigen en te ondersteunen, dragen beleidsmakers bij aan een omgeving waar weloverwogen beslissingen over het transplantatietraject gezamenlijk kunnen worden genomen, wat uiteindelijk leidt tot betere resultaten en een responsiever gezondheidszorgsysteem.

Beleidsaanbevelingen

8. Ontwikkel een duidelijk en beknopt post-transplantatiezorgtraject voor verschillende soorten transplantaties, zowel SOT als HSCT, met een overzicht van de geplande afspraken met het multidisciplinaire team om patiënten te ondersteunen in hun herstel.
9. Ontwikkel een toegankelijk onlineplatform dat uitgebreide en gebruiksvriendelijke informatie biedt over post-transplantatiezorg.
10. Identificeer en ondersteun 'patiënt-partners' om multidisciplinaire ondersteuning te bieden aan kwetsbare patiënten die minder bereikbaar zijn vanwege hun sociaaleconomische of andere barrières.
11. Ontwikkel alomvattende tools om medicatietrouw bij patiënten na een transplantatie te identificeren en aan te pakken, rekening houdend met individuele barrières en gerichte interventies.

8. **Ontwikkel een duidelijk en beknopt post-transplantatiezorgtraject voor verschillende soorten transplantaties, zowel SOT als HSCT, met een overzicht van de geplande afspraken met het multidisciplinaire team om patiënten te ondersteunen in hun herstel.**

Na hospitalisatie moet de patiënt de coördinator van zijn/haar eigen zorgtraject worden. Voor veel patiënten is het niet gemakkelijk om alle afspraken of informatie waarmee ze rekening moeten houden, bij te houden. Door het post-transplantatiezorgtraject te structureren, begeleid door een toegewezen zorgverlener is het doel om patiënten het heft in eigen handen te laten nemen door hen **een stappenplan te bezorgen voor hun hersteltraject**, met geplande afspraken, medicatieschema's en een online informatieplatform.

9. **Ontwikkel een toegankelijk onlineplatform dat uitgebreide en gebruiksvriendelijke informatie biedt over post-transplantatiezorg.**

Dit online informatieplatform biedt een reeks hulpmiddelen, zoals educatief materiaal, helpgroepen en middelen om de vooruitgang na de transplantatie te monitoren en bij te houden. Door die elementen te combineren krijgen de patiënten een gevoel van controle en vertrouwen in de periode na de transplantatie. Dit onlineplatform is er niet alleen voor de patiënt, maar geeft de families ook informatie over de mogelijke risico's na de transplantatie. Dit platform kan ten volle tot zijn recht komen door een gezamenlijke inspanning van gezondheidsdiensten, transplantatiecentra, patiëntenorganisatie en digitale gezondheidsexperts om ervoor te zorgen dat het is afgestemd op de behoeften van zowel patiënten als zorgverleners. Het onlineplatform van de SFGM-TC (Fran-

stalige Vereniging voor Mergtransplantatie en Celtherapie) in Frankrijk kan daarvoor als inspiratie dienen. De vereniging telt meer dan 500 organisaties die actief zijn in HSCT en heeft materiaal ontwikkeld dat online toegankelijk is (boekjes, video's, ...) die patiënten en hun families helpen om transplantatie en de bijhorende risico's te begrijpen.⁴³

Daarenboven moet bij het ontwerp van een informatieplatform worden gedacht aan toegankelijkheid en inclusiviteit. Daarom moet de informatie beschikbaar zijn in verschillende talen, rekening houdend met verschillende niveaus van geletterdheid, en moeten er functies in worden geïntegreerd die geschikt zijn voor mensen met verschillende capaciteiten.

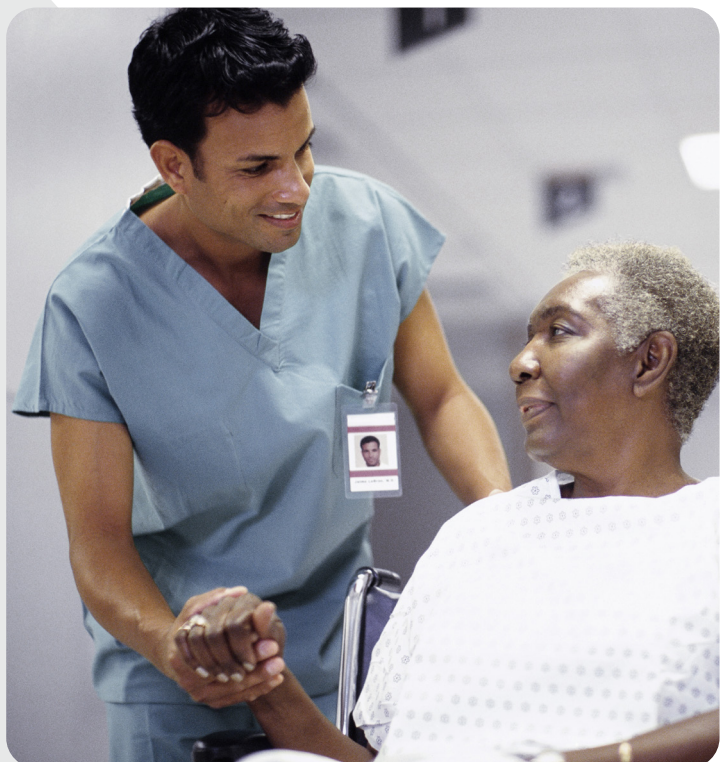
10. Identificeer en ondersteun 'patiënt-partners' om multidisciplinaire ondersteuning te bieden aan kwetsbare patiënten die minder bereikbaar zijn vanwege hun sociaaleconomische of andere barrières.

Een groot deel van de patiënten, vooral in grote steden als Brussel, heeft verschillende culturele achtergronden en heeft soms te maken met een taalbarrière. Veel patiënten, vooral in Brussel, hebben moeite met het verkrijgen en begrijpen van complexe informatie over hun gezondheid als gevolg van culturele en taalverschillen.

Door 'patiënt-partners' – personen die andere patiënten begeleiden en ondersteunen op hun traject naar zelfzorg – in te schakelen, kunnen we de kloof dichten en de medische geletterdheid verbeteren. Het is bewezen dat het **aanmoedigen van interactie** tussen patiënten met gelijkaardige taalkundige en culturele achtergrond, nuttig is, aldus de experts ter zake. Die aanpak bevordert wederzijdse ondersteuning tussen leden van de gemeenschap en biedt een waardevolle aanvulling op de traditionele interacties tussen zorgverleners.

11. Ontwikkel alomvattende tools om medicatietrouw bij patiënten na een transplantatie te identificeren en aan te pakken, rekening houdend met individuele barrières en gerichte interventies.

Het niet-volgen van het behandelplan kan een groot risico vormen voor de gezondheid van de patiënt en kan zowel bij SOT als HSCT leiden tot complicaties in de post-transplantatiezorg.^{44,45} Door doeltreffende middelen te ontwikkelen (bijv. aan de hand van een checklist voor patiënten, gepersonaliseerde herinneringen, overzicht, enz.) kunnen zorgverleners meteen opsporen wanneer patiënten zich niet houden aan het behandelplan en kunnen ze doelgerichte stappen ondernemen. **Het is van cruciaal belang om de individuele barrières te begrijpen.** Op die manier kunnen afgestemde ondersteuningsstrategieën worden opgesteld, waardoor de cijfers over therapietrouw bij transplantatiepatiënten verbeteren, wat leidt tot betere resultaten voor transplantatiepatiënten op lange termijn.



Bijlage: Cijfers

Tabel 1: Actieve wachtlijst in België per jaar, per orgaan¹³

België	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Nier	878	871	797	849	824	914	952	1108	1189	1186
Hart	89	11	117	103	111	91	110	111	83	75
Long	82	104	122	143	143	163	106	106	111	77
Lever	187	188	174	201	189	172	181	193	130	128
Alvleesklier	70	68	65	61	57	51	48	45	34	31
Totaal aantal patiënten	1248	1288	1217	1292	1269	1341	1350	1514	1504	1453

Tabel 2: SOT in België per jaar, per donortype, per orgaan¹⁵

ORGANEN GETRANSPLANTEERD IN BELGIË, PER JAAR, PER DONORTYPE, PER ORGAAN										
Overleden donor	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Nier	416	475	453	485	474	389	326	359	427	453
Hart	82	82	70	79	76	84	54	52	63	49
Long	203	224	255	239	228	222	182	184	186	228
Lever	221	247	255	260	266	250	210	234	267	310
Split liver	10	4	1	9	9	12	4	13	2	4
Alvleesklier	11	9	11	14	16	11	9	8	15	9
Eilandjes v. Langerhans	24	57	32	17	18	16	9	7	10	7
Totaal	967	1098	1077	1103	1087	984	794	857	970	1060
Levende donor	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Nier	67	57	67	63	57	45	37	59	55	80
Lever	2	1	3	3	-	-	-	-	-	1
Split liver	38	32	43	33	33	27	21	21	28	26
Totaal	107	90	113	99	90	72	58	80	83	107
Totaal alle donors	1074	1188	1190	1202	1177	1056	852	937	1053	1167

Statistics.eurotransplant.org : 2082P_Belgium : 07.02.2024 : counting each individual organ (lung/kidney/split liver)

Referenties

- 1 European Society of Blood and Marrow Transplantation (EBMT) EBMT Activity Survey on HCT 2019. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.ebmt.org/registry/transplant-activity-survey>
- 2 Global Observatory on Donation and Transplantation, Totaal aantal solide orgaantransplantaties in Europa en Canada in 2020. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <http://www.transplant-observatory.org/data-charts-and-tables/chart/> [Search terms chosen: Vraag: Som transplantaties: NIER+HART+LONG+LEVER+ALVLEESKLIER+DUNNE DARM; Geografisch gebied: Per regio / land; Regio / Land: Europa / Canada; Type grafiek: combinatie van kolom- en lijndiagrammen; Van jaar: 2020; tot jaar: 2020]
- 3 Disclaimer: Er werd beslist om in dit rapport enkel toe te spitsen op deze twee vormen transplantatie. Er bestaan echter nog andere vormen van transplantatie, zoals weefseltransplantatie en eilandjestransplantatie.
- 4 Every Transplant Matters. (2022). Takeda, Pharmaceutical Company Limited. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.everytransplantmatters.com/>
- 5 Jaarverslag. (2022). Eurotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.eurotransplant.org/statistics/annual-report/annual-reports-archive/>
- 6 Khaddour K, Hana CK, Mewawalla P. Hematopoietic Stem Cell Transplantation. [Geüpdatet 6 mei 2023]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536951/>
- 7 Fishman J. A. (2017). Infection in Organ Transplantation. American journal of transplantation: official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons, 17(4), 856–879. <https://doi.org/10.1111/ajt.14208>
- 8 Kenyon, M. Babic, A. (2018). The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses. Springer International Publishing; <https://doi.org/10.1007/978-3-319-50026-3>
- 9 Europees Parlement en de Raad. (2010). Richtlijn 2010/45/EU inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie (europa.eu). Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=CELEX%3A32010L0053>
- 10 Koninklijk besluit van 10 november 2012 tot wijziging van het koninklijk besluit van 23 juni 2003 houdende vaststelling van de normen waaraan een transplantatiecentrum moet voldoen om te worden erkend als medische dienst zoals bedoeld in artikel 44 van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via: https://etaamb.openjustice.be/nl/koninklijk-besluit-van-10-november-2012_n2012024362.html
- 11 Jaarverslag. (2022). Eurotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.eurotransplant.org/statistics/annual-report/annual-reports-archive/>
- 12 Eurotransplant. (2023). Eurotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via: <https://www.eurotransplant.org/statistics/annual-report/>
- 13 Statistic Report Library. (s.d.). Eurotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024 via: statistics.eurotransplant.org/index.php?search_type=waiting+list&search_organ=&search_region=All+ET&search_period=by+year&search_characteristic=&search_text=
- 14 België. (2023). Eurotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via: <https://www.eurotransplant.org/region/belgie-nederlands/>
- 15 Statistics Report Library. (s.d.). Eurotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via: statistics.eurotransplant.org/index.php?search_type=transplants&search_organ=&search_region=Belgium&search_period=by+year&search_characteristic=&search_text=&search_collection=
- 16 Transplant Library. (s.d.). Belgian Transplant Society. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via: <https://www.transplant.be/education-resources/transplant-library/>
- 17 Stamceltransplantatie. (2023). Kom op tegen Kanker vzw. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.allesoverkanker.be/stamceltransplantatie>
- 18 Marrow donor program Belgium registry, Legal notification (s.d.). Belgische Rode Kruis. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.stamceldonor.be/juridische-info/wettelijke-vermeldingen/>
- 19 Lijst van geaccrediteerde JACIE-centra volgens land. (s.d.). JACIE. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via: <https://www.ebmt.org/jacie-accredited-centres>
- 20 Belgisch Kankerregister. (n.d.). Celtransplantaties in België (BTR). Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://kankerregister.org/nl/projecten/celtransplantaties-belgie-btr>
- 21 Stamceltransplantatie in de EU. (2020). Eurostat. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://ec.europa.eu/eurostat/en/web/products-eurostat-news/-/edn-20201010-1>

Betere post-transplantatiezorg in België

Aanbevelingen voor beleidsmakers

- 22 Practice. (s.d.). Belgian Hematology Society. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://bhs.be/practice>
- 23 Belgian Transplant Registry. (s.d.). Kankerregister. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://kankerregister.org/nl>
- 24 Qui sommes nous ?. (2023). Hépatotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.hepatotransplant.be/qui-sommes-nous/>
- 25 Welkom bij Dialaug. (2017). Dialaug. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <http://www.dialaug.be/>
- 26 Lotuz. (2023). VZW Lotuz. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <http://www.lotuz.be/>
- 27 Statistics Report Library. (s.d.). Eurotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via: https://statistics.eurotransplant.org/index.php?search_type=transplants&search_organ=&search_region=Belgium&search_period=by+year&search_characteristic=&search_text=&search_collection=
- 28 Stamceltransplantatie in de EU. (2020). Eurostat. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://ec.europa.eu/eurostat/en/web/products-eurostat-news/-/edn-20201010-1>
- 29 Beleidsnota Volksgezondheid 2023. (2022). FOD Kanselarij van de Eerste Minister. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://vandenbroucke.belgium.be/nl/beleidsnota-volksgezondheid-2023>
- 30 de la Hoz, R. E., Stephens, G., & Sherlock, C. (2002). Diagnosis and treatment approaches of CMV infections in adult patients. *Journal of Clinical Virology*, 25(Suppl 2), 1-12. [https://doi.org/10.1016/S1386-6532\(02\)00091-4](https://doi.org/10.1016/S1386-6532(02)00091-4)
- 31 Herndler-Brandstetter, D., Almanzar, G., & Grubeck-Loebenstien, B. (2006). Cytomegalovirus and the immune system in old age. *Clinical and Applied Immunology Reviews*, 6(2), 131-147. <https://doi.org/10.1016/j.cair.2006.06.002>
- 32 Slifkin, M., Doron, S., & Snyderman, D.R. Viral Prophylaxis in Organ Transplant Patients. *Drugs* 64, 2763-2792 (2004). <https://doi.org/10.2165/00003495-200464240-00004>
- 33 Azevedo LS et al. Cytomegalovirus infection in transplant recipients. *Clinics (Sao Paulo)*. 2015;70(7):515-523
- 34 Chen J, et al. *Ther Adv Hematol*. 2020 11 1 13
- 35 Styczynski J. (2018). Who Is the Patient at Risk of CMV Recurrence: A Review of the Current Scientific Evidence with a Focus on Hematopoietic Cell Transplantation. *Infectious diseases and therapy*, 7(1), 1-16. <https://doi.org/10.1007/s40121-017-0180-z>
- 36 Cho, S. Y., Lee, D. G., & Kim, H. J. (2019). Cytomegalovirus Infections after Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Current Status and Future Immunotherapy. *International journal of molecular sciences*, 20(11), 2666. <https://doi.org/10.3390/ijms20112666>
- 37 Fishman J. A. (2017). Infection in Organ Transplantation. *American journal of transplantation: official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, 17(4), 856-879. <https://doi.org/10.1111/ajt.14208>
- 38 Kenyon, M. Babic, A. (2018). *The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses*. Springer International Publishing; <https://doi.org/10.1007/978-3-319-50026-3>
- 39 Styczynski, J. Who Is the Patient at Risk of CMV Recurrence: A Review of the Current Scientific Evidence with a Focus on Hematopoietic Cell Transplantation. *Infect Dis Ther* 7, 1-16 (2018). <https://doi.org/10.1007/s40121-017-0180-z>
- 40 Cho, S. Y., Lee, D. G., & Kim, H. J. (2019). Cytomegalovirus Infections after Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Current Status and Future Immunotherapy. *International journal of molecular sciences*, 20(11), 2666. <https://doi.org/10.3390/ijms20112666>
- 41 Valadkhani, B., Kargar, M., Ashouri, A., Hadjibabaie, M., Gholami, K., & Ghavamzadeh, A. (2016). The risk factors for cytomegalovirus reactivation following stem cell transplantation. *Journal of research in pharmacy practice*, 5(1), 63-69. <https://doi.org/10.4103/2279-042X.176554>
- 42 Cantoni, N., Hirsch, H. H., Khanna, N., Gerull, S., Buser, A., Bucher, C., et. al. (2010). Evidence for a bidirectional relationship between cytomegalovirus replication and acute graft-versus-host disease. *Biology of Blood and Marrow Transplantation: Journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation*, 16(9), 1309-1314. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2010.03.020>
- 43 SFGM-TC. (2024). Comprendre les thérapies cellulaires/la greffe. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants/comprendre-les-therapies-cellulaires-la-greffe?highlight=WyJjb21wcmVuZHIlliwibGVzliwiY29tcHJlbmRyZSBsZXMiXQ==>
- 44 Wainwright, S. P., & Gould, D. (1997). Non adherence with medications in organ transplant patients: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 26(5), 968-977.
- 45 Morrison, C. F., Martsof, D. M., Wehrkamp, N., Tehan, R., & Pai, A. L. H. (2017). Medication Adherence in Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Review of the Literature. *Biology of blood and marrow transplantation: journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation*, 23(4), 562-568. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2017.01.008>

- 46 Vogl, M., Warnecke, G., Haverich, A., Gottlieb, J., Welte, T., Hatz, R., et. al. (2016). Lung transplantation in the spotlight: Reasons for high-cost procedures. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 35(10), 1227-1236. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2016.05.024>
- 47 Peel, J. K., Keshavjee, S., Krahn, M., & Sander, B. (2021). Economic evaluations and costing studies of lung transplantation: A scoping review. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 40(12), 1625-1640. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2021.08.007>
- 48 Technische Cel voor de verwerking van de gegevens met betrekking tot de ziekenhuizen. (2020). Nationale Databank Medische Diagnose / Zorg & Kost. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://tct.fgov.be/webetct/etct-web/html/nl/index.jsp>
- 49 Triffaux, J.-M., Maurette, J. L., Dozot, J. P., & Bertrand, J. (2002). Troubles psychiques liés aux greffes d'organes. In *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*.
- 50 Stamceltransplantatie (s.d.). Stichting tegen kanker. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.cancer.be/le-cancer/jeunes-et-cancer/les-traitements/la-greffe-de-cellules-souches>
- 51 Glineur, C. (2017). Soutien psychologique dans les contextes d'auto et allo greffes de cellules souches : Un travail collectif et sur mesure. *Cancer(s) et psy(s)*, 2017(1), 33-42. <https://doi.org/10.3917/crpsy.003.0033>
- 52 Information destinée au patient pour une transplantation du foie. (2020). Uz Leuven. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via https://www.uzleuven.be/nl/media/28dc2881-f6e8-4139-badf-61328b957887/levertransplantatie_-_frans.pdf
- 53 Yang, F.-C., Chen, H.-M., Huang, C.-M., Hsieh, P.-L., Wang, S.-S., & Chen, C.-M. (2020). The difficulties and needs of organ transplant recipients during postoperative care at home: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(16), 5798. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165798>
- 54 Schmidhauser, M., Regamey, J., Pilon, N., Pascual, M., Rotman, S., Banfi, C., et. al. (2017). The impact of multidisciplinary care on early morbidity and mortality after heart transplantation. *Interactive CardioVascular and Thoracic Surgery*, 25(3), 384-390. <https://doi.org/10.1093/icvts/ivx151>
- 55 Giaccone, L., Felicetti, F., Butera, S., Faraci, D., Cerrano, M., Dionisi Vici, M., et. al. (2020). Optimal delivery of follow-up care after allogeneic hematopoietic stem-cell transplant: Improving patient outcomes with a multidisciplinary approach. *Journal of Blood Medicine*, 11, 141-162. <https://doi.org/10.2147/JBM.S206027>
- 56 Derman, B. A., Kordas, K., Ridgeway, J., Chow, S., Dale, W., Lee, S. M., et. al. (2019). Results from a multidisciplinary clinic guided by geriatric assessment before stem cell transplantation in older adults. *Blood Advances*, 3(22), 3488-3498. <https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2019000790>
- 57 Murphy F. (2007). The role of the nurse post-renal transplantation. *British journal of nursing* (Mark Allen Publishing), 16(11), 667-675. <https://doi.org/10.12968/bjon.2007.16.11.23689>
- 58 Cheung, R. B., Aiken, L. H., Clarke, S. P., & Sloane, D. M. (2008). Nursing care and patient outcomes: International evidence. *Enfermería Clínica*, 18(1), 35-40. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(08\)70691-0](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(08)70691-0)
- 59 Zhong, D., & Liang, S. Y. (2018). Approach to transplant infectious diseases in the emergency department. *Emergency Medicine Clinics of North America*, 36(4), 811-822. <https://doi.org/10.1016/j.emc.2018.06.010>
- 60 Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV). (n.d.). Vergoedingen voor multidisciplinaire zorgpaden pre- en rehabilitatie bij abdominale transplantatie. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen-en-diensten/ziekenhuizen/verzorging-in-ziekenhuizen/vergoedingen-voor-multidisciplinaire-zorgpaden-pre-en-rehabilitatie-bij-abdominale-transplantatie>
- 61 Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV). (n.d.). Mucoviscidose: tegemoetkoming in de kosten voor behandeling in gespecialiseerde. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/ziekten/endocriene-en-metabole-ziekten/mucoviscidose-tegemoetkoming-in-de-kosten-voor-behandeling-in-gespecialiseerde-centra>
- 62 National Kidney Federation. (2023). Helpline Information & Leaflets. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via https://www.kidney.org.uk/helpline-leaflets#Patient_cards



Over Takeda

Takeda is een patiëntgericht, waarden-gebaseerd en R&D-gedreven biofarmaceutisch bedrijf. Wij zetten ons wereldwijd in voor het verbeteren van de gezondheid en het welzijn van mensen. Bij Takeda begint alles met de vraag: Hoe kunnen we meer doen voor patiënten?

Wij streven ernaar levensveranderende behandelingen te ontdekken en af te leveren, gedreven door onze betrokkenheid bij patiënten, onze mensen en de planeet. Takeda richt zijn R&D op vier therapeutische gebieden: Oncologie, Zeldzame ziekten, Neurowetenschappen en Gastro-enterologie (GI).

Wij werken samen met onze partners in de gezondheidszorg in ongeveer 80 landen en streven ernaar de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren. Wij willen samenwerken met partners die geïnteresseerd zijn in het verbeteren van transplantatiezorg en willen graag gesprekken stimuleren over hoe de aanbevelingen van experts verder kunnen worden toegepast. Wij bekijken onze rol hierin, zowel op nationaal als internationaal niveau, en onderzoeken waar we op een nuttige manier kunnen samenwerken om de inspanningen van anderen te versnellen en de resultaten voor transplantatiepatiënten te verbeteren.

Voor meer informatie:

Bezoek onze website: www.takeda.be





Takeda

Copyright 2024 Takeda Pharmaceutical Company Limited.

Alle rechten voorbehouden. Takeda en het logo van Takeda zijn gedeponeerde handelsmerken van Takeda Pharmaceutical Company Limited.

C-ANPROM/BE/CORP/0060 – Oktober 2024