Nierfunctie vervanging Nederland

Jaarboek 2018

JONG & OUD

Nefrovisie

Richtlijnen · Registratie · Visitatie

in samenwerking met

Nederlandse Federatie voor Nefrologie

Nederlandse Transplantatie Stichting

"Zicht op nierzorg met focus op jong en oud geeft nieuwe trends weer."

Colofon

Fotografie Martine Sprangers • www.sprangers-fotografie.nl
Tekstredactie Raymond Serre
Vormgeving Arnout van der Heijden • www.lijnontwerp.nl

Inhoud

5 Inleiding

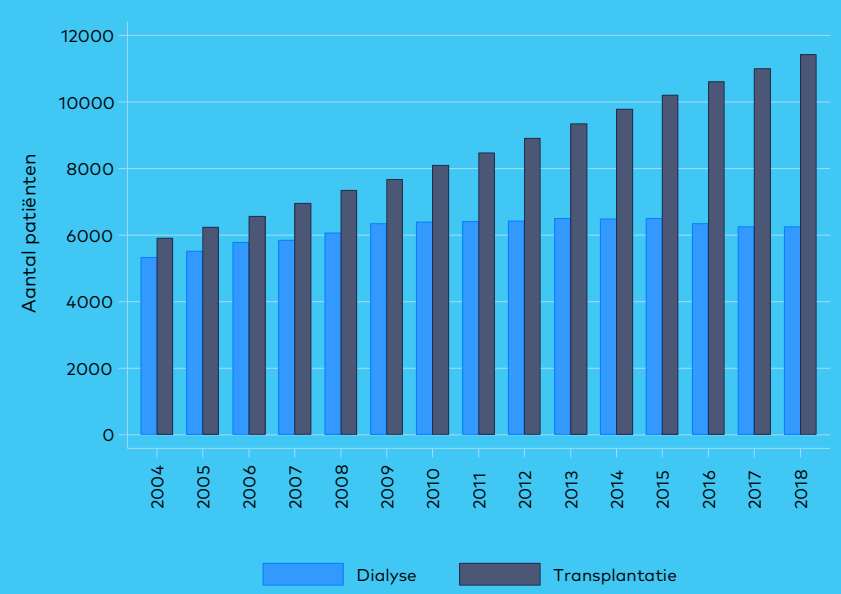
9 Transplantaties
prof. dr. Stefan Berger

17 Nierfunctie vervangende therapie bij jongeren
dr. Karlien Cransberg

26 Nierfunctie vervangende therapie bij ouderen
prof. dr. Willem Jan Bos en dr. Marjolijn van Buren

Kenmerken patiënten met nierfunctie vervangende therapie op 31 december 2018.

Type behandeling	Aantal	%
Hemodialyse	5.357	30
Peritoneale dialyse	895	5
Donornier	11.420	65
Gemiddelde leeftijd		
Dialyse patiënten	67	
Patiënten met donornier	57	
Aantal jaar behandeld		
Dialyse patiënten	5	
Patiënten met donornier	13	



Inleiding

Met gepaste trots bieden we u het Jaarboek 2018 aan. Dit bevat de belangrijkste gegevens uit 2018 over niertransplantatie en dialysebehandeling in Nederland.

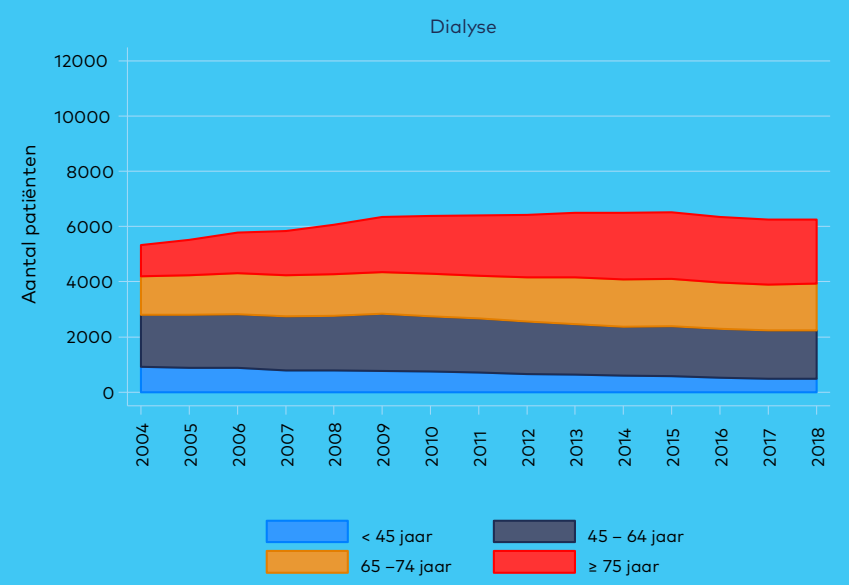
In dit jaarboek is het thema: jong en oud. We besteden in het bijzonder aandacht aan de behandeling van personen jonger dan 20 jaar en personen ouder dan 75 jaar.

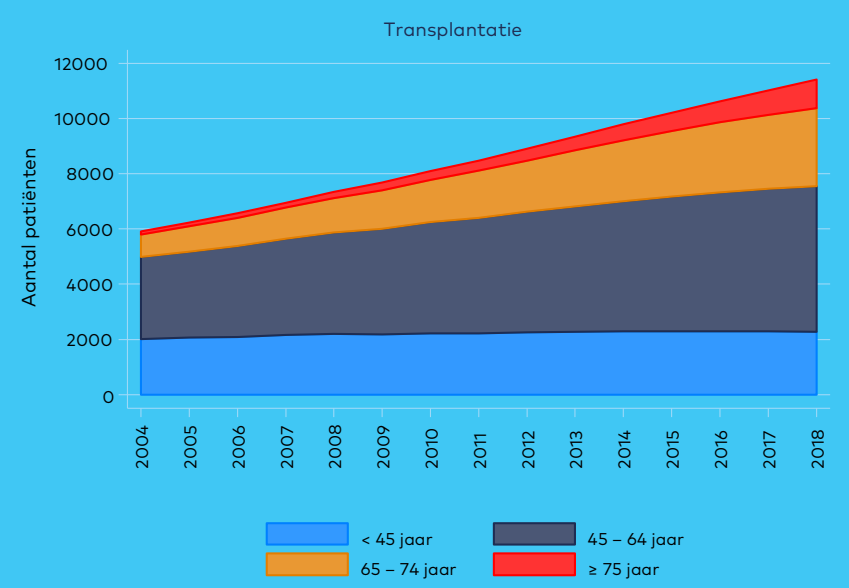
De gegevens zijn afkomstig zijn uit de kwaliteitsregistratie Registratie Nierfunctievervanging Nederland (RENINE) van Nefrovisie en de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie (NOTR) van de Nederlandse Transplantatie Stichting. Beide registraties wisselen gegevens uit omdat dialysebehandeling en niertransplantatie vaak op elkaar aansluiten en met elkaar samenhangen. Het Jaarboek 2018 geeft op deze wijze een compleet en actueel overzicht van de situatie in Nederland.

Voor gedetailleerde informatie over onderdelen verwijzen we u naar de website van Nefrovisie www.nefrovisie.nl.

8 januari 2020,

Tiny Hoekstra, klinisch epidemioloog Nefrovisie
Martin Heemskerk, senior onderzoeker NTS
Friedo Dekker, voorzitter sectie Registratie NFN
Karlien Cransberg, kindernefroloog Erasmus MC
Marjolijn van Buren, internist-nefroloog HAGA/LUMC
Willem Jan Bos, internist-nefroloog LUMC
Stefan Berger, internist-nefroloog UMCG
Bernadette Haasse-Kromwijk, directeur NTS
Marc Hemmelder, uitvoerend bestuurder Nefrovisie





Inleiding

Meer dan 17.500 Nederlanders zijn afhankelijk van dialysebehandeling of niertransplantatie in 2018. Bij een steeds grotere groep wordt de functie van de eigen nieren overgenomen door een donornier. In 2018 is dit 65% van de patiënten.

Het aantal patiënten dat behandeld wordt met dialyse blijft stabiel. De meesten van hen dialyseren 3 tot 4 keer per week in een dialysecentrum. Een kleinere groep dialyseert thuis via het buikvlies (peritoneale dialyse) of met thuishemodialyse. Dialysepatiënten zijn gemiddeld 10 jaar ouder dan patiënten na niertransplantatie.

Dat het aantal nierpatiënten toeneemt is, hoe gek het ook klinkt, een zeer positieve ontwikkeling. De stijging komt met name doordat patiënten langer blijven leven, doordat zij een donornier hebben gekregen.

Het aantal nieuwe patiënten dat er per jaar bijkomt, is al langere tijd min of meer stabiel. In 2018 begonnen bijna 2000 patiënten met een vorm van nierfunctie vervangende behandeling.

In de figuren hiernaast ziet u de leeftijdsverdeling. Bij dialysepatiënten is maar liefst 37% van de patiënten ouder dan 75 jaar en is het aandeel van de jongeren tot 20 jaar minder dan 1%.

Van de patiënten met een donornier is meer dan 30% 65 jaar of ouder. Ook hier is maar een klein deel van de patiënten jonger dan 20 jaar. Maar de impact van nierfunctie vervangende therapie is groot voor deze groep jonge patiënten.

Transplantatie

prof. dr. Stefan Berger

Internist-nefroloog en hoogleraar Transplantatienefrologie
Universitair Medisch Centrum Groningen

Internist-nefroloog met bijzondere belangstelling voor nier en pancreastransplantatie, complement-immunologie, immuunsuppressie en transplantatie bij ouderen.

"De toename van niertransplantatie bij oudere ontvangers is een uitdaging voor de transplantatiegeneeskunde."

Kenmerken patiënten op de Eurotransplant niertransplantatiewachtlijst op 31 december 2018.

Bloedgroep	Niet-transplantabel (n=1918)	Transplantabel (n=741)
A	747	169
AB	81	23
B	240	138
O	850	411
Leeftijdscategorieën		
0 tot 20	51	4
20 tot 65	1240	533
65 en ouder	627	204
Behandelmodaliteit		
Hemodialyse	504	387
Peritoneale dialyse	138	127
Dialysemodaliteit onbekend	12	23
Geen dialyse	1264	204

Mediane Dialysetijden in jaren (met interkwartielrange als maat voor spreiding) voor een postmortale niertransplantatie in 2018 vanaf start dialyse afhankelijk van bloedgroep en allocatieprogramma (inclusief preëmptieve niertransplantatie).

Bloedgroep	AM	ESP	ETKAS
A	3,5 (2,6 – 4,6)	2,1 (1,3 – 2,7)	1,9 (1,2 – 3,3)
AB	2,4 (*)	2,4 (*)	1,3 (0,7 – 2,3)
B	2,7 (*)	2,4 ((2,0 – 3,4)	3,0 (1,5 – 4,2)
O	4,4 (3,4– 5,7)	2,1 (1,5 – 3,2)	3,0 (1,9 – 4,3)

AM: Acceptable Mismatch programma voor hoog geïmmuniseerde patiënten met een hoog aantal antistoffen tegen vreemd weefsel. ESP: Eurotransplant Senior Program voor donoren en ontvangers boven 65 jaar. ETKAS Eurotransplant: Standaard Allocatie Programma.
(*) Aantal transplantaties te laag voor een goede schatting van mediane dialyse tijd.

Transplantatie

Eind 2018 stonden 741 patiënten op de wachtlijst voor een niertransplantatie met een donornier van een overleden donor. Het aantal wachtende patiënten neemt toe: in 2015 ging het nog om 580 wachtende patiënten. Dit is ondanks een stabiel aantal niertransplantaties in Nederland.

De groei van de wachtlijst is vooral te verklaren door een vroegere instroom op die wachtlijst. De dialysepatiënten op de wachtlijst die nog niet met dialyse zijn gestart is van 80 (in 2016) naar 204 (in 2018) gestegen. De groei op de wachtlijst is dus vooral te verklaren door een snellere voorbereiding en doordat patiënten eerder op de wachtlijst worden geplaatst. Dat is dus een goede ontwikkeling.

De wachttijd tussen start dialyse en een transplantatie met een nier van een overleden donor was 2,3 jaar in 2018. Dit is, ondanks de groeiende wachtlijst, sinds 2016 nagenoeg onveranderd. Een punt van zorg blijft het relatief hoge aandeel van patiënten met bloedgroep O op de wachtlijst met duidelijk langere wachttijden. Het verschil in wachttijd voor bloedgroep O en A patiënten neemt nog steeds toe.

"De wachtlijst voor niertransplantatie neemt toe door eerdere voorbereiding van ontvangers die nog niet dialyseren."

Aantal niertransplantaties* in Nederland per leeftijdsgroep in 2018.

	Postmortale donornier		Levende donornier	Totaal
Leeftijd ontvanger	DBD**	DCD***		
0 tot 20	8	2	26	36
20 tot 50	45	67	183	295
50 tot 65	57	117	194	368
65 en ouder	68	98	107	273
Totaal	178	284	510	972

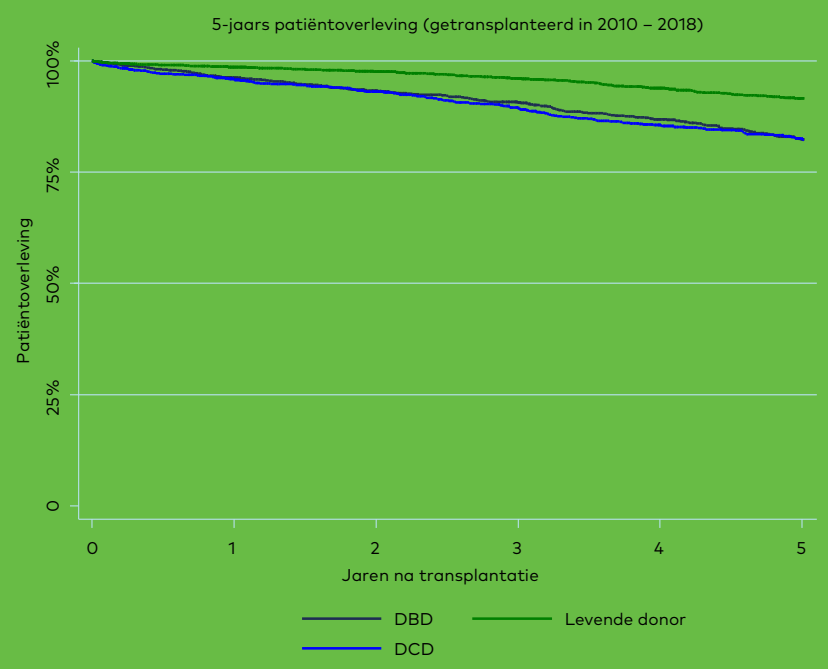
* betreft alleen niertransplantaties zonder combinatie met ander orgaan, dus exclusief 22 gecombineerde nier-pancreastransplantaties en 1 nier-levertransplantatie.
** DBD = nier van overleden donor na hersendood.
*** DCD = nier van overleden donor na hartstilstand.

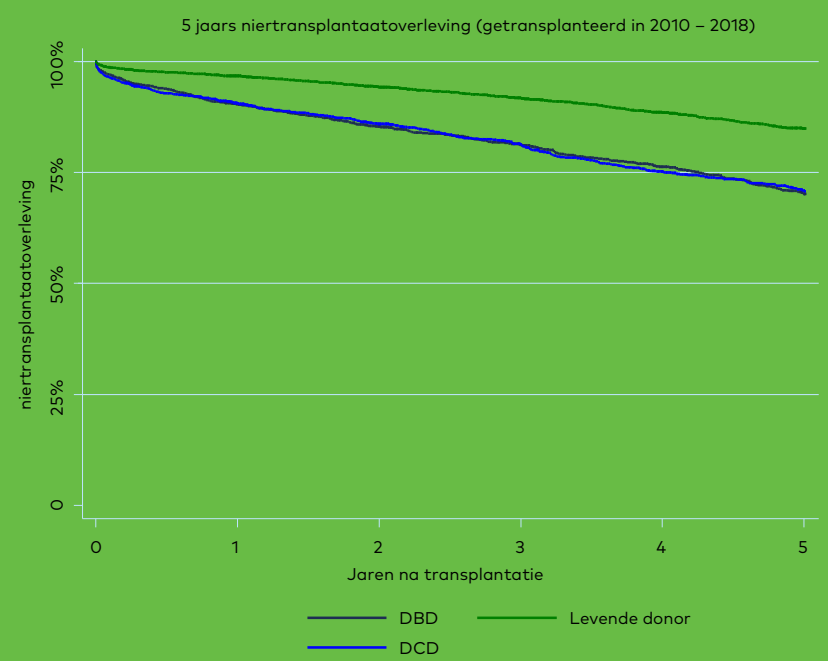
Transplantatie

De tabel laat de leeftijdsverdeling van ontvangers van een donornier zien. In 2018 was 36% van alle patiënten met een donornier ouder dan 65 jaar. 10 jaar geleden was dat nog maar 15%. Deze toename van niertransplantatie bij oudere ontvangers is een uitdaging voor de transplantatiegeneeskunde, waarbij er nog veel te leren valt om samen met de patiënten de beste beslissingen te nemen.

Het totale aantal niertransplantaties was in 2018 stabiel met een opvallend goed jaar wat betreft de donaties van overleden donoren. Maar het aantal donaties van levende donoren daalde met 50 ten opzichte van 2017.

Op dit moment lijken deze veranderingen door toevallige schommelingen te komen en is er vooralsnog geen duidelijke tendens in de transplantatieaantallen in Nederland te zien. In 2018 waren er 59 niertransplantaties van donoren die geen enkele (familie)band met de ontvanger hadden, waarbij een deel van deze donoren door deelname aan een keten in het cross-over programma meer dan 1 transplantatie mogelijk maakte. Er werden maar 7 donoren geregistreerd waarbij de donatie door een oproep via de media tot stand kwam (zogenaamde facebook donoren). Dat was 10 minder dan in 2017. Facebook-donatie lijkt op dit moment een relatief klein fenomeen in Nederland.





Transplantatie

Ook de nieuwe overlevingscurves laten weer zien dat de resultaten van een levende donor-procedure duidelijk beter zijn dan bij een niertransplantatie van een overleden donor.

Vijf jaar na de transplantatie is de kans dat een patiënt nog in leven is met een werkende nier 15 procentpunten hoger dan bij een nier van een overleden donor. Ook de patiëntoverleving is na levende donor niertransplantatie beter. Wat de curves ook laten zien is dat in het huidige transplantatie-tijdperk nieren van een donor met een harststilstand (DCD) net zo goed zijn als van een hersendode donor (DBD). Dat komt waarschijnlijk door een snellere donatieprocedure (warme ischemie) en kortere bewaartijd tot transplantatie (koude ischemie). Sinds 2016 worden de in Nederland gedoneerde nieren van een overleden donor tot aan transplantatie in een machine bewaard waarin koude bewaarvloeistof door de nier wordt gepompt in plaats van in een koelbox op ijs. Dat zal mogelijk ook tot een verdere verbetering van de resultaten leiden. Er is in elk geval geen reden meer voor terughoudendheid om de nieren van een donor na hartstilstand te gebruiken.

Nierfunctie vervangende therapie bij jongeren

dr. Karlien Cransberg

Kinderarts-nefroloog
Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis

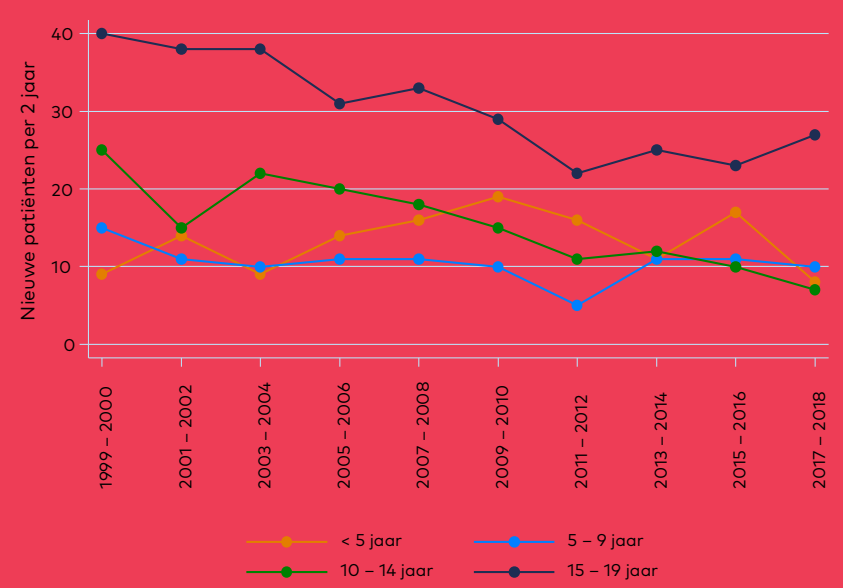
Aandachtsgebied: niertransplantatie en peritoneale dialyse

"Ook heel jonge kinderen kunnen een nier van een volwassen donor krijgen."

Kenmerken patiënten jonger dan 20 jaar gestart met nierfunctie vervangende therapie in de periode 2014 – 2018.

Gestart met niertransplantatie	
Aantal	71
Jongens (N (%))	42 (59%)
Gemiddelde leeftijd (jaar)	12.1
Oorzaak nierziekte (%))	
CAKUT*	28 (39%)
Glomerulaire aandoeningen	6 (8%)
Overig of onbekend	37 (52%)
Gestart met dialyse	
N	69
Jongens (N (%))	38 (55%)
Gemiddelde leeftijd (jaar)	10.0
Oorzaak nierziekte (%))	
CAKUT*	7 (10%)
Glomerulaire aandoeningen	21 (30%)
Overig of onbekend	41 (59%)

* CAKUT is de Engelse afkorting voor: Congenital = Aangeboren, Anomalies = afwijkingen, Kidney = nieren, Urinary Tract = urinewegen.



Nierfunctie vervangende therapie bij jongeren

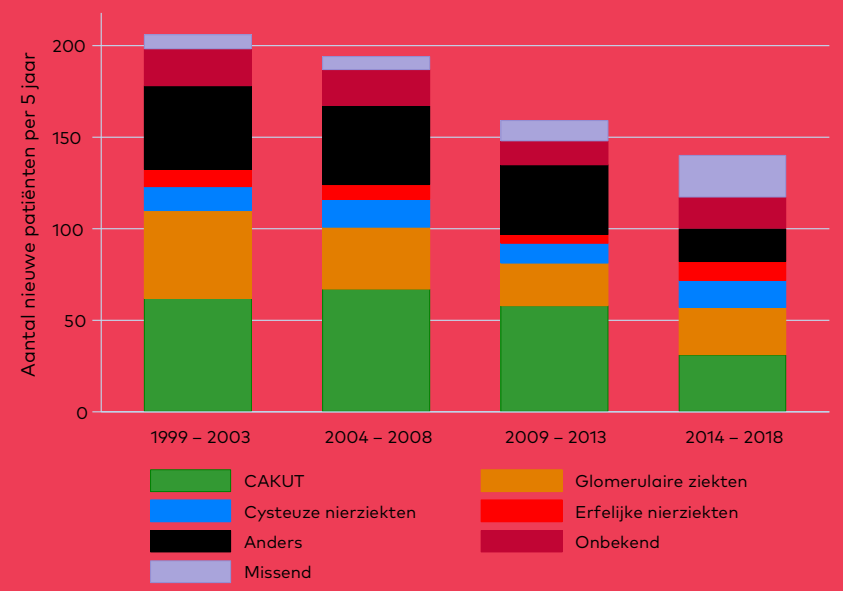
In Nederland worden ongeveer 230 kinderen en jongeren onder de 20 jaar behandeld met nierfunctie vervangende therapie. Het overgrote deel, meer dan 90%, heeft een donornier en de rest wordt behandeld met dialyse.

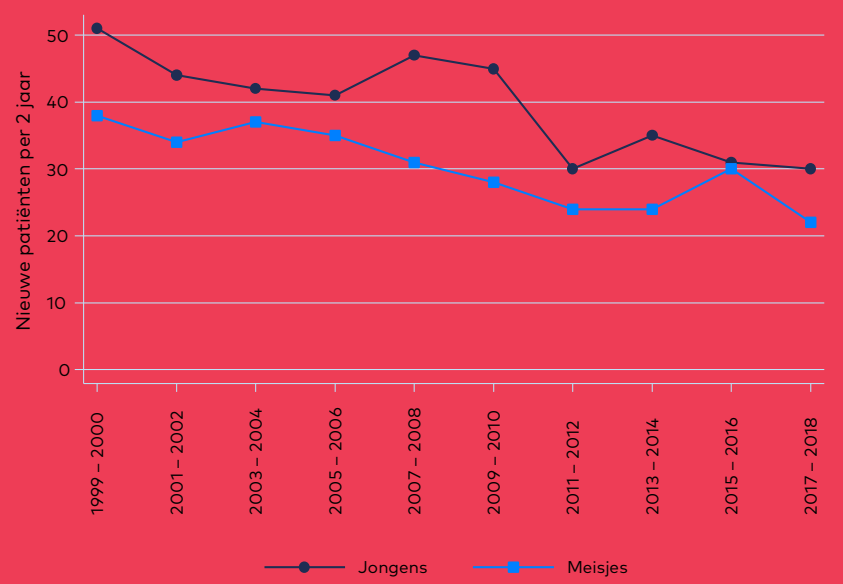
Van 2014 tot en met 2018 zijn 140 nieuwe jonge patiënten gestart met nierfunctie vervangende behandeling, gemiddeld 28 nieuwe patiënten per jaar. Tien jaar hiervoor (periode 2004 – 2008) waren dit gemiddeld nog 39 nieuwe patiënten per jaar. De instroom van nieuwe patiënten is het grootst bij kinderen van 15-19 jaar, maar met name in deze groep zien we een daling over de tijd. Er worden meer jongens dan meisjes behandeld met nierfunctie vervangende behandeling.

Oorzaken van nierfalen op de kinderleeftijd zijn anders dan bij volwassenen. Het gaat bij kinderen vaak om aangeboren afwijkingen van nieren en urinewegen die vallen onder de verzamelnaam CAKUT.

Aangeboren afwijkingen zijn vaak al jong bekend, soms voor de geboorte al. Deze aandoeningen leiden gelukkig slechts in een deel van de gevallen tot een zodanig slechte nierfunctie dat nierfunctie vervangende behandeling nodig is, en bovendien dan nog op sterk wisselende leeftijd, van kort na de geboorte tot op volwassen leeftijd. Aangeboren afwijkingen komen vaker voor bij jongens dan bij meisjes.

Daarnaast is er een groep ziektes die ook kan leiden tot nierfalen, de zogenoemde glomerulaire aandoeningen. Dat zijn ziektes die het filtersysteem van de nieren aantasten. Deze ziektes komen vooral voor bij oudere kinderen. Nierfalen kan daarnaast veroorzaakt worden door allerlei zeer zeldzame ziektes, zoals verschillende soorten cysteziekten en stofwisselingsziektes.



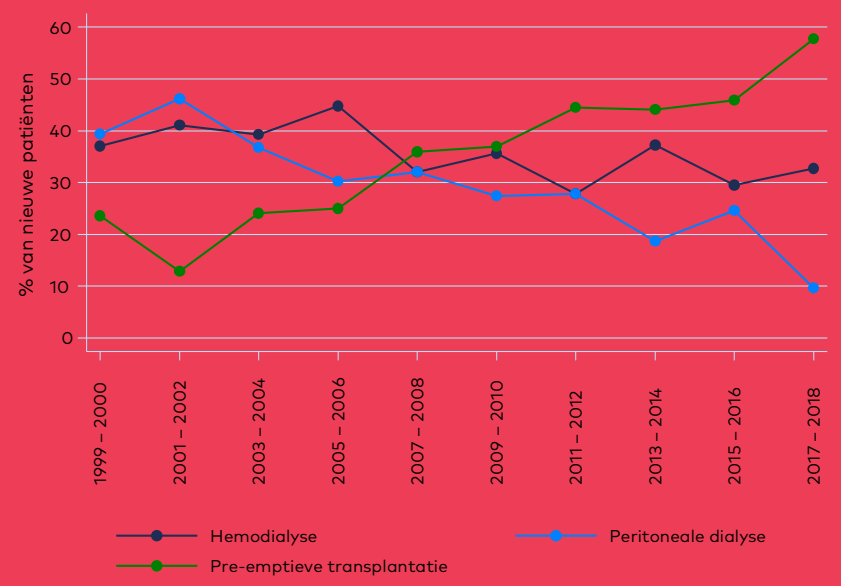


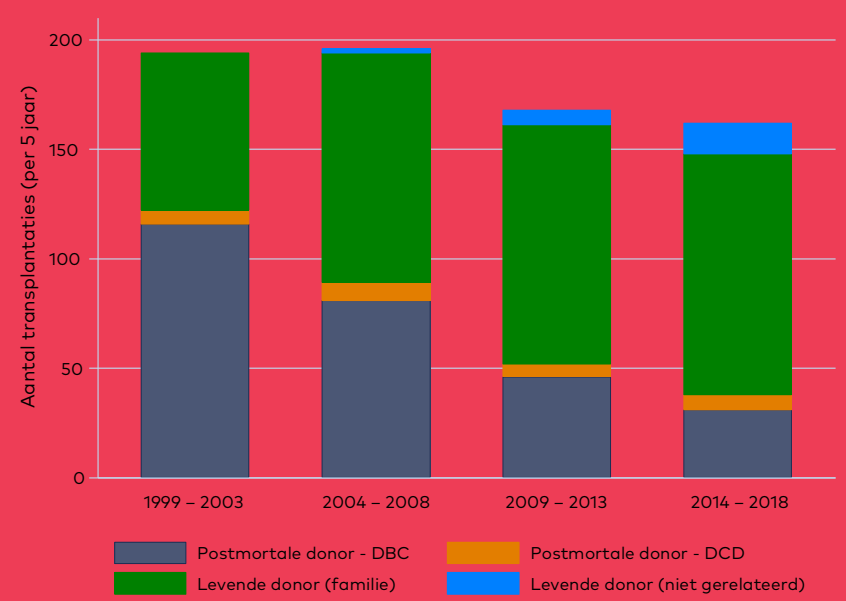
Nierfunctie vervangende therapie bij jongeren

We zien een daling in het aantal nieuwe jonge patiënten dat nierfunctie vervangende therapie nodig heeft. De daling lijkt voor een belangrijk deel te komen door een kleiner aantal kinderen met een aangeboren afwijking van de nieren en urinewegen. Het invoeren van de standaard 20 weken echo in de zwangerschap in 2017 kan daarbij een rol spelen, doordat meer ernstige aangeboren nierafwijkingen vroeg worden onderkend en zwangerschappen daar soms voor worden afgebroken.

Ook zien we een daling in het aantal oudere kinderen met glomerulaire ziektes en nierfunctie vervangende therapie. Voor veel van deze ziektes zijn er nu medicijnen en daardoor kan in sommige gevallen dialyse of niertransplantatie voorkomen worden.

"Dialyse is een zeer belastende behandeling die weinig effectief is. Gelukkig lukt het steeds vaker om kinderen te transplanteren zonder voorafgaande dialyse. Inmiddels in meer dan de helft van de gevallen."





Nierfunctie vervangende therapie bij jongeren

In de afgelopen 10-15 jaar is het aantal niertransplantaties bij kinderen wat afgenomen, van gemiddeld zo'n 39 per jaar tot recent gemiddeld 32 per jaar.

Tegenwoordig krijgen steeds meer jonge patiënten een transplantatie voordat dialyse noodzakelijk is geworden. Rond het jaar 2000 bestond bij ruim driekwart van de jonge patiënten de eerste nierfunctie vervangende therapie nog uit dialyse. Tegenwoordig krijgt meer dan de helft een donornier zonder voorafgaande dialyse.

Het soort ziekte bepaalt in belangrijke mate of het mogelijk is om te transplanteren voordat dialyse noodzakelijk is geworden. De nierfunctie van kinderen met aangeboren afwijkingen van nieren en urinewegen (CAKUT) gaat langzaam achteruit. Dit geeft voldoende tijd om een transplantatie voor te bereiden. De meeste glomerulaire nierziektes daarentegen kennen een veel sneller ziekteverloop. Dus is er vaak onvoldoende tijd om alle voorbereidingen voor een niertransplantatie te treffen. Daarom moeten deze kinderen vaak eerst starten met dialyse.

Kinderen kunnen op steeds jongere leeftijd de nier van een volwassen donor ontvangen. Inmiddels wordt dat in enkele gevallen al onder de leeftijd van één jaar gedaan. Hierdoor is het niet meer nodig jonge kinderen jarenlang te dialyseren in afwachting van een nier van een kind dat is overleden.

Het aandeel levende donoren is sterk toegenomen tot tegenwoordig meer dan 75%. Een positieve houding van de directe omgeving en het behandelend team ten opzichte van levende transplantaties is hierbij belangrijk. Daardoor kan een kind vaak sneller een nieuwe nier krijgen dan dat het moet wachten op een nier van iemand die is overleden.

De meeste donoren zijn familie, meestal de ouders, gevolgd door grootouders, en verdere familie.

Nierfunctie vervangende therapie bij ouderen

prof. dr. Willem Jan Bos

Internist-nefroloog, St. Antonius Ziekenhuis en bijzonder hoogleraar Nierziekten bij het LUMC

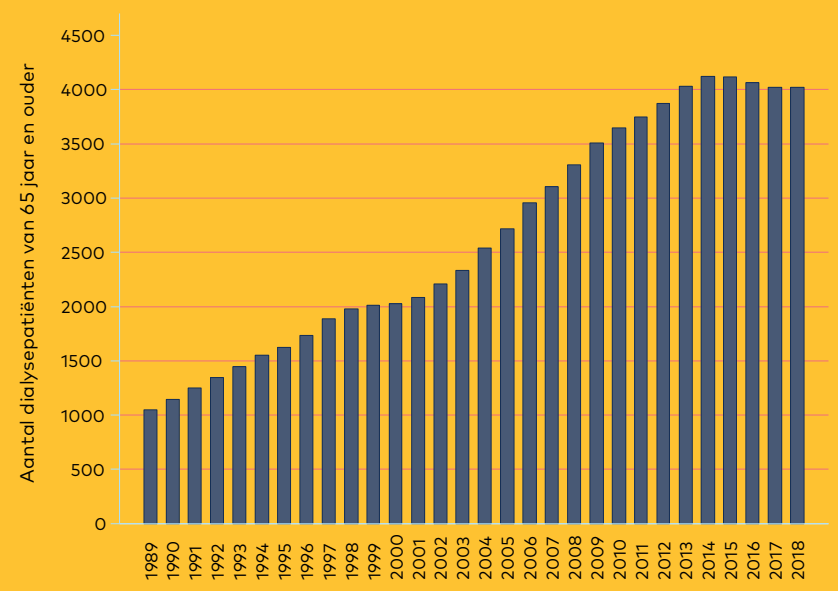
Bos bekleedt de parttime leerstoel ‘Nefrologie: uitkomsten van zorg’.

dr. Marjolijn van Buren

Internist-nefroloog, Haga Ziekenhuis en LUMC

Aandachtsgebied: nefro-geriatrie

“De instroom van ouderen boven de 80 jaar in dialyse lijkt af te nemen: resultaat van betere preventie of vaker bewuste keuze voor afzien van dialyse?”



Kenmerken van patiënten met nierfunctievervangende therapie van 65 jaar en ouder.

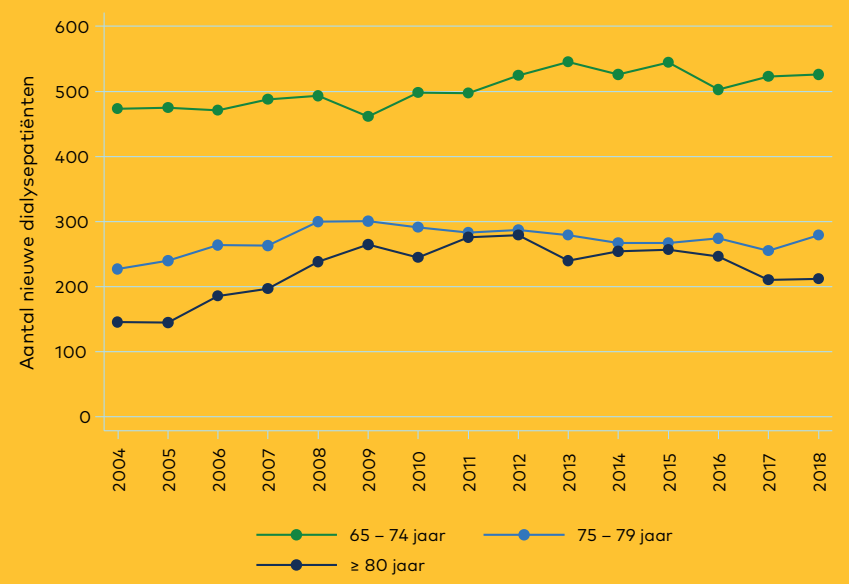
	65 – 74 jaar	75 – 79 jaar	≥ 80 jaar
Soort behandeling (%)			
Hemodialyse	32%	50%	73%
Peritoneale dialyse	6%	8%	8%
Transplantatie	62%	42%	19%
Oorzaak nierziekte (%)			
Glomerulonefritis/sclerose	14%	12%	8%
Pyelonefritis	5%	6%	4%
Polycysteuze nierziekten	11%	7%	5%
Hypertensie	12%	16%	20%
Renale vasculaire ziekte	8%	13%	17%
Diabetes type 1	2%	1%	1%
Diabetes type 2	14%	15%	14%
Overig	18%	15%	15%
Onbekend	15%	16%	15%

Nierfunctie vervangende therapie bij ouderen

Nu Nederlanders steeds ouder worden, neemt de zorgvraag toe. Dat zien we ook terug in het aantal oudere patiënten dat dialyseert. De leeftijdsgrenzen die tot de jaren ’90 werden aangehouden voor dialyse vervielen toen bleek dat dialyse ook tot op hoge leeftijd mogelijk was. In de afgelopen 30 jaar zien we dan ook een sterke stijging van het aantal oudere dialyse-patiënten.

Op dit moment worden zo’n 4000 mensen van 65 jaar of ouder gedialyseerd. Dat is vier keer zoveel als 30 jaar geleden. In 2018 was 45% van de dialyse-patiënten 65 jaar of ouder. Bij de meeste patiënten die op oudere leeftijd aan de dialyse raken is de nierschade veroorzaakt door hoge bloeddruk, diabetes en/of slagaderverkalking .

Er is ook steeds meer aandacht voor minder ingrijpende behandelingen, waarbij de symptomen van de slechte nierfunctie worden behandeld met medicijnen of een dieet in plaats van met dialyse. Dialyse is heel belastend voor de (oudere) patiënt en als hij of zij op een andere manier geholpen kan worden is dat soms veel prettiger. Er wordt daarom altijd goed gekeken naar welke behandeling het beste past bij iemands leven.



	Kans om 1 jaar ouder te worden			Kans om 3 jaar ouder te worden		
	Dialyse		NL*	Dialyse		NL*
Man	2005	2015	2015	2005	2015	2015
70 jaar	78%	85%	98%	51%	61%	94%
75 jaar	74%	83%	97%	44%	52%	90%
80 jaar	79%	81%	95%	43%	41%	82%
Vrouw						
70 jaar	81%	87%	99%	57%	67%	96%
75 jaar	80%	90%	98%	54%	68%	94%
80 jaar	79%	80%	96%	42%	48%	88%

* Overlevingskansen algemene Nederlandse bevolking (Gegevens afkomstig van het CBS).

Nierfunctie vervangende therapie bij ouderen

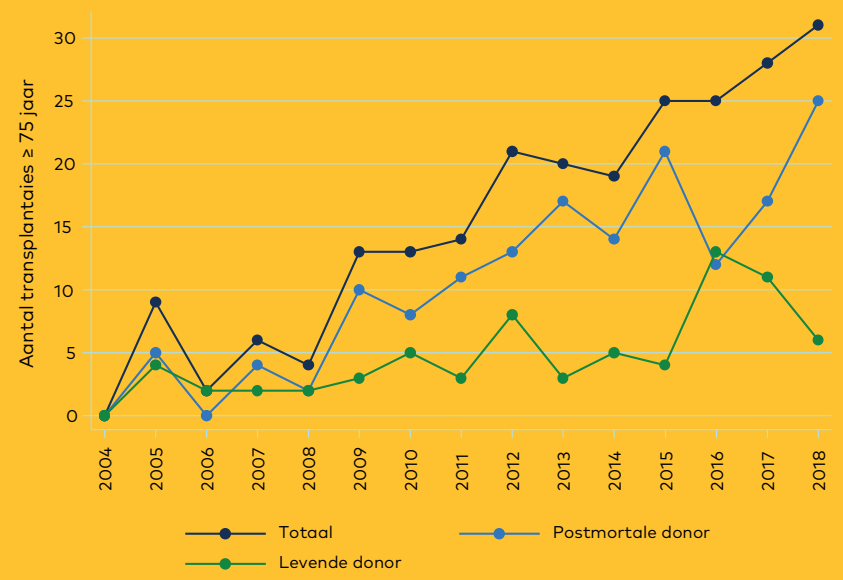
De afgelopen jaren is het absolute aantal patiënten bij wie op oudere leeftijd met dialyse gestart werd vrijwel stabiel gebleven. In de leeftijdscategorie van 80 jaar en ouder zien we zelfs een lichte daling. Bij een verouderende bevolking is dat opvallend: er komen steeds meer ouderen, dus verwacht je dat het aantal nierpatiënten onder ouderen ook toeneemt. Maar je ziet juist dat het aantal ouderen dat dialyse krijgt, afneemt. Er zijn in de registratie geen gegevens beschikbaar op grond waarvan we de oorzaken van deze daling kunnen achterhalen.

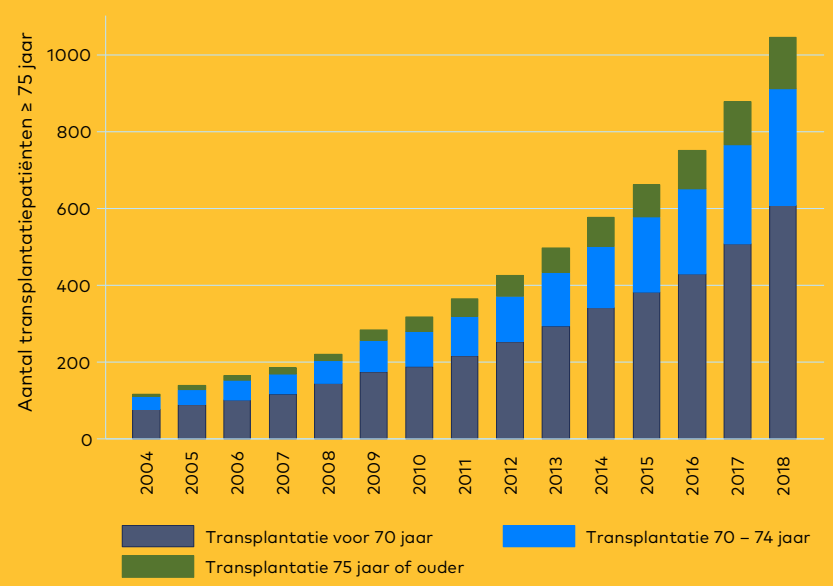
Het kan zijn dat de verbeterde preventieve behandeling van hart en vaatziekten, ook leidt tot minder ernstig nierfalen. Bij hart- en vaatziekten zoals hartinfarcten wordt namelijk ook een sterke daling gezien.

Aan de andere kant kan de daling ook worden verklaard doordat ouderen vaker bewust kiezen om niet te gaan dialyseren.

En hoe gaat het met patiënten die op hoge leeftijd starten met dialyse? De verwachte levensduur van dialyse patiënten is duidelijk korter dan die van leeftijdsgenoten, maar de overlevingstijd na de start van de dialyse is de afgelopen 10 jaar voor de meeste oudere patiënten wel wat gestegen. Alleen voor 80-plussers is het gelijk gebleven.

"Overleving na start dialyse is in de afgelopen 10 jaar voor bijna alle ouderen verbeterd."





Nierfunctie vervangende therapie bij ouderen

Daarnaast is de afgelopen jaren het aantal niertransplantaties bij oudere patiënten toegenomen. Vooral bij een leeftijd tot 75 jaar is het aantal transplantaties sterk gestegen, zowel transplantaties met een nier van een overleden donor als het aantal transplantaties met een nier van een levende donor.

We zien een flinke groei in het aantal oudere patiënten met een functionerende donornier. Deze groep patiënten groeit enerzijds doordat we oudere patiënten vaker transplanteren en anderzijds ook door langzame verbetering van de levensduur van een donornier. Er zijn dus ook steeds meer patiënten van 75 jaar en ouder die al op jongere leeftijd een donornier hebben gekregen.

"Het aantal ouderen met een werkende transplantatie nier is in de afgelopen 15 jaar bijna vertienvoudigd."

www.nefrovisie.nl