

kindergeneeskunde, nefrologie en transplantatie

prof. dr. Detlef Böckenhauer , prof. dr. Djalila Mekahli
dr. Brigitte Adams, dr. Jean Herman
prof. dr. Peter Witters*, prof. dr. Daisy Rymen*,
prof. dr. Ilse Hoffman**, prof. dr. Karen van Hoeve**
* pediatrie metabole ziekten
** pediatrie gastro-enterologie en hepatologie

abdominale transplantatie

prof. dr. Jacques Pirenne, prof. dr. Diethard Monbaliu,
prof. dr. Ina Jochmans, dr. Mauricio Sainz Barriga,
prof. dr. Laurens Ceulemans*
prof. dr. Albert Wolthuis**, dr. Thomas Douchy**,
dr. Halit Topal**, dr. Antoine Dubois**,
dr. Valerio De Peppo**, dr. Jan Van Slambrouck**,
dr. An-Lies Provoost**,
dr. Laurence Verstraeten** tot 2025
* thoracale heekunde
** prelevatiechirurgie

anesthesiologie

prof. dr. Geertrui Dewinter, dr. Gert-Jan Eerdekenes,
prof. dr. Layth Al Tmimi, prof. dr. Arne Neyrinck,
prof. dr. Steffen Rex

pediatrie intensieve geneeskunde

prof. dr. Dirk Vlasselaers, dr. Lars Desmet,
dr. Philippe Huynen

pathologische ontleedkunde

dr. Priyanka Koshy (nier), prof. dr. Tania Roskams (lever),
prof. dr. Gert De Hertogh (dunne darm)

HILA

medisch verantwoordelijken

em. prof. dr. Marie-Paule Emonds tot 2025,
dr. Johan Beert, apr. biol. Ina Benoy,
dr. An Joosten vanaf 2025

verantwoordelijke orgaantransplantatieprogramma

Steffi De Pelsmaeker

teams OKa – perfusie - ITE – hospitalisatie

Liesbeth De Meyer, Laura Van Lishout,
Karlien Degezelle, Luc Romont, Erik Plessers

verpleegkundig specialist

Ariadne Van Hulle

transplantatiecoördinatie

Nele Grossen – verantw. transplantatiecoördinator
pediatrie transplantatieprogramma
Dirk Claes tot 2025, Karen Denaux,
Bruno Desschans tot 2025, Pol Hendrikx vanaf 2025,
Delphine Kumps, Vincent Vandenbossche vanaf 2025

sociaal werk

Annelies Verhaegen

psychologische support

Lore Willem

dieetadvies

Katrien Van der Vaerent, Cathy Veugelen

secretariaat kindernefrologie en orgaantransplantatie

Kim Rowan

Zorgprogramma pediatrische transplantatie

Het programma voor pediatrische orgaantransplantatie in UZ Leuven omvat nier-, lever- en darmtransplantatie en wordt voornamelijk ondersteund door de afdeling Kindernefrologie, dialyse en Orgaantransplantatie met afdelingshoofd prof. dr. Detlef Böckenhauer, prof. dr. Djalila Mekahli en dr. Brigitte Adams als verantwoordelijke voor transplantatie.

Sinds 2023 heeft het programma een significante groei doorgemaakt, met een recordaantal transplantaties en is nu het grootste pediatrische nier- en multiviscerale transplantatiecentrum in België. Dit jaar hebben we met trots de mijlpaal van 200 geïsoleerde niertransplantaties gevierd sinds de oprichting van het pediatrische programma. Tot nu toe vertonen de transplantatie- en patiënten-overlevingscijfers van ons programma uitstekende resultaten, die positief concurreren met zowel de nationale gemiddelden als de algemene resultaten van Eurotransplant (fig 4.2).

Tevens bevordert het programma actief strategieën om het aantal levende donoren en preëemptieve transplantaties te verhogen. In 2024 bedroeg het aantal levende donaties 66% (ten opzichte van 24% in voorgaande jaren) en de preëemptieve transplantaties 33% (ten opzichte van 13%) (fig. 4.3). In 2024 hebben wij 4 levende nierdonaties gerealiseerd, waaronder een preëemptieve transplantatie, en er zijn al 2 verdere preëemptieve levende donaties gepland voor 2025. Een andere recente doelstelling van het programma is om de grenzen met betrekking tot gewicht en leeftijd van ontvangers verder te verleggen en niertransplantatie bij zeer kleine kinderen mogelijk te maken. Twee levende donaties bij kinderen minder dan 15 kg hebben begin 2024 met succes plaatsgevonden. Verdere inspanningen werden geleverd om in samenwerking met prof. dr. Maarten Naesens actief een programma van ABO-incompatibele transplantatie uit te voeren dat nu volledig is ingeburgerd en operationeel is.

We onderzoeken methoden om de veiligheid en het welzijn van zowel de donor als de ontvanger bij transplantatie van levende donoren te waarborgen. Prof. dr. Jacques Pirenne en prof. dr. Diethard Monbaliu evalueren en ontwikkelen voortdurend innovatieve chirurgische technieken die specifiek zijn afgestemd op pediatrische nier-, lever- en darmtransplantatie. Ze zijn gericht op het verbeteren van chirurgische resultaten, het minimaliseren van complicaties en het verminderen van chirurgisch trauma.

UZ Leuven is het nationaal referentiecentrum voor darmtransplantatie voor kinderen met darmfalen opgenomen in het LIFT-programma. De opvolging van de kinderen na dunne darm- en levertransplantatie gebeurt in nauwe samenwerking met prof. dr. Tim Vanuytsel, prof. dr. Jacques Pirenne, prof. dr. Ilse

Hoffman en prof. dr. Karen van Hoeve van de afdeling pediatrische maag-, lever- en voedingsproducten. Kinderen met een metabole ziekte als indicatie voor orgaantransplantatie worden opgevolgd in samenwerking met prof. dr. Peter Witters en prof. dr. Daisy Rymen van de dienst Metabole Ziekten.

De afdeling is ook betrokken bij internationale samenwerkingsverbanden op het gebied van orgaantransplantatie, zoals ERN en het expertisecentrum ERKNet (European Reference Network for Rare Kidney Diseases) en CERTAIN Cooperative European Paediatric Renal Transplant Initiative network.

Dit programma richt zich op het verminderen van complicaties en het verbeteren van de algehele kwaliteit van zorg voor kinderen met orgaanfalen in het eindstadium die een transplantatie nodig hebben. Huidige onderzoeksgebieden omvatten individualisering van immunosuppressie, post-transplantatie virale infectie met BK-virus, post-transplantatie lymfoproliferatieve ziekte, actieve immunisatie post-transplantatie, medicatie bijwerkingen en het verzekeren van het succes van een transplantatie.

Het team van de dienst pediatrische nefrologie is zeer actief in translationeel onderzoek, elk met hun eigen specialisatie, en in samenwerking met het laboratorium van Ion Channel Research van prof. Rudi Vennekens. Prof. dr. Detlef Böckenhauer is actief in het onderzoek naar tubulopathieën en genetische nierziekten. De expertise van prof. dr. Djalila Mekahli ligt in niercysten, meer bepaald ADPKD en TSC, en dr. Brigitte Adams in nierdialyse en transplantatie.

Pediatrische transplantatie heeft niet alleen fysieke, maar ook emotionele en psychologische gevolgen voor de kinderen. Het waarborgen van therapietrouw blijft een uitdaging. Daarom ontwikkelen we uitgebreide ondersteuningsprogramma's voor pediatrische transplantatiepatiënten en hun families, ondersteund door psychologe Lore Willem. Recent hebben we ook ons overgangsprogramma uitgebreid en georganiseerd, met als doel betere begeleiding, counseling en opvolging te bieden om het transitieproces naar volwassenen zorg te ondersteunen.

Tot slot werken we samen met het 'Kinderfonds voor Nierziekten en Transplantatie' em. prof. dr. Van Damme-Lombaerts' en met 'Young Transplantoux', onder leiding van prof. dr. Diethard Monbaliu en Nico Vandenrijn, samen om kinderen en ouders te motiveren, inspireren, informeren, aan te moedigen om te bewegen en een community op te zetten.



Voor meer informatie en contactgegevens kunt u terecht op de website van het transplantatieprogramma UZ Leuven:
www.uzleuven.be/nl/transplantatie-bij-kinderen-met-orgaanfalen
www.uzleuven.be/nl/kindergeneeskunde/nefrologie-en-orgaantransplantatie



NIERTRANSPLANTATIE BIJ KINDEREN

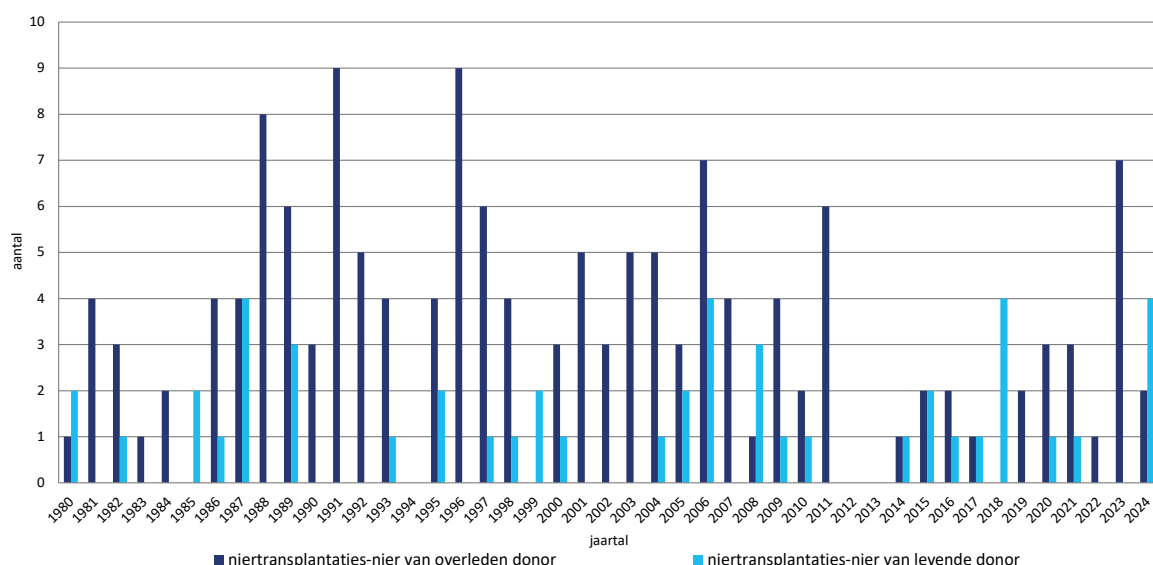
In 2024 werden 6 solitaire niertransplantaties bij kinderen uitgevoerd, waarvan 4 levende donatie (66%), 2 preëemptieve transplantaties (33%) en 2 transplantaties bij kinderen minder dan 15 kg.

Begin 2025 hebben al 2 geïsoleerde niertransplantaties plaatsgevonden waarvan 1 preëemptieve levende donatie.

In 2025 staan er al 2 preëemptieve levende donatie gerelateerde niertransplantaties gepland.

Begin 2025 zijn er 4 kinderen actief op de wachtlijst voor een niertransplantatie.

Figuur 4.1 Aantal pediatrie niertransplantaties bij kinderen vanaf 1980 in UZ Leuven



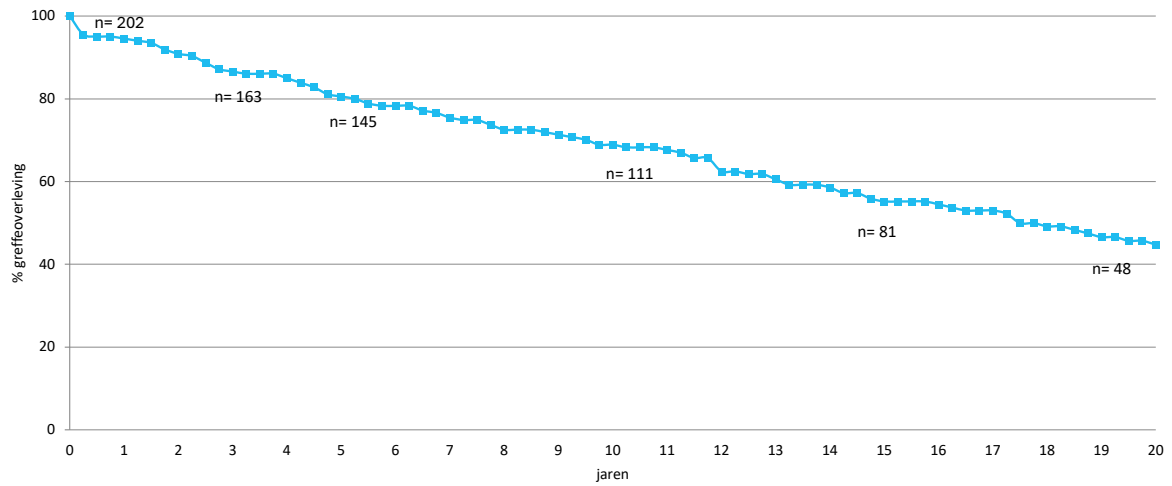
Sinds 1980 werden 200 transplantaties verricht bij 174 kinderen (105 jongens en 69 meisjes) van gemiddeld 9,4 jaar oud (+/- 4,9) op het ogenblik van transplantatie. De overleving van de allograft is voor de totale groep na 1 jaar 94%, na 3 jaar 86%, na 5 jaar 80,5%, na 10 jaar 68,9% en na 20 jaar 48% (figuur 4.2).

Onze lange termijn (20 jaar) patientoverleving is 92%.

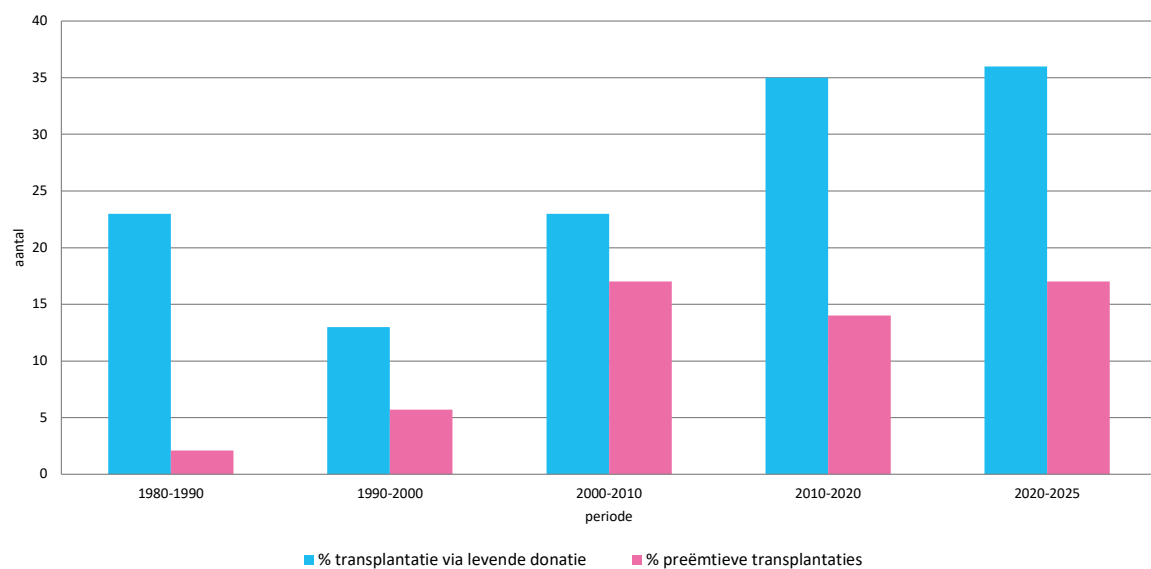
Het aantal levende donaties in onze volledige transplantatiepatiëntengroep is 24% (n=44) maar stijgt recent met recordaantal dit jaar van 66%. Het aantal preëemptieve transplantaties in onze volledige transplantatiepatiëntengroep is 13%, maar 33% in 2024 (fig 4.3 en 4.4).

Zoals duidelijk te zien is in figuur 4.1 is er een stijgende trend in het aantal verrichte niertransplantaties bij kinderen in ons centrum sinds 2023 terwijl op de achtergrond de nationale incidentie van eindstadium nierfalen op kinderleeftijd stabiel is gebleven (circa 15-20 per jaar). Dit ondanks een uitbreiding van het aantal centra in ons land die niertransplantaties bij kinderen aanbieden (momenteel 6 centra).

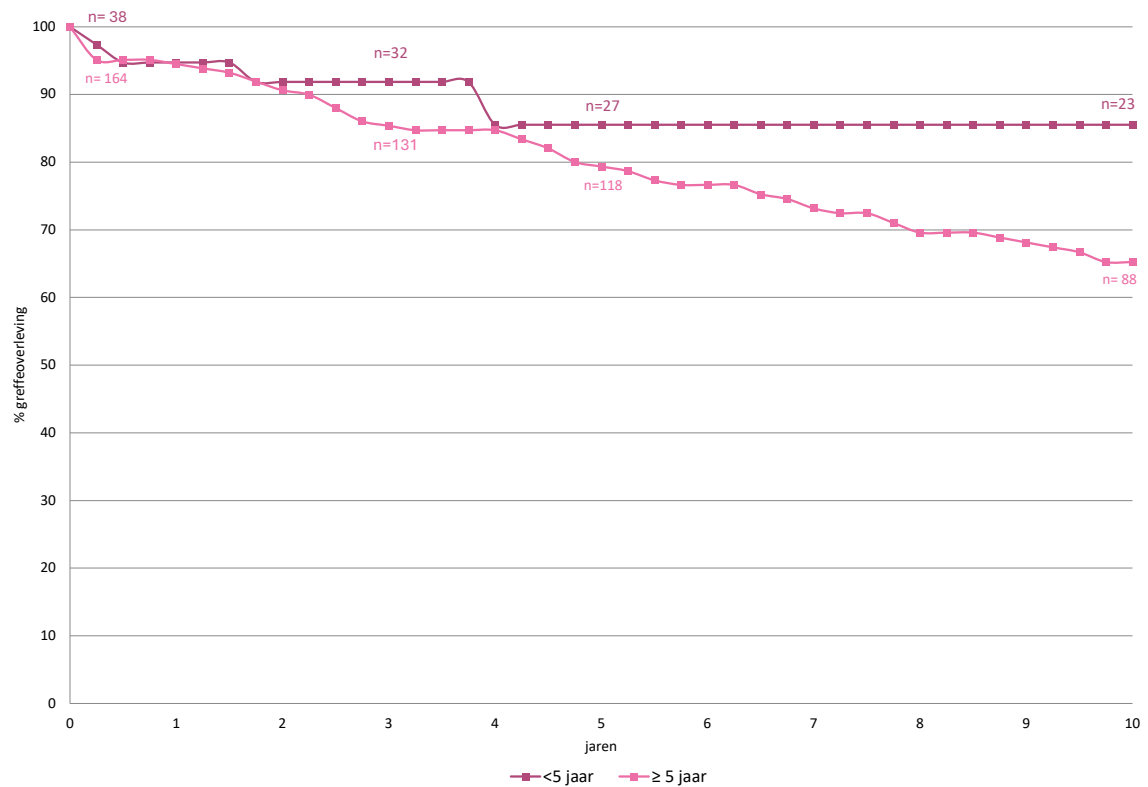
Figuur 4.2 Greffeoverleving (n=aantal greffes 'at risk' na 0, 3, 5, 10, 15 en 20 jaar)



Figuur 4.3 Percentage transplantaties via levende donatie en preëmtieve transplantaties in periodes



Figuur 4.4 Greffeoverleving van de pediatrische receptor <5 Jaar en ≥5 jaar (n=aantal greffes 'at risk' na 0, 3, 5 en 10 jaar)

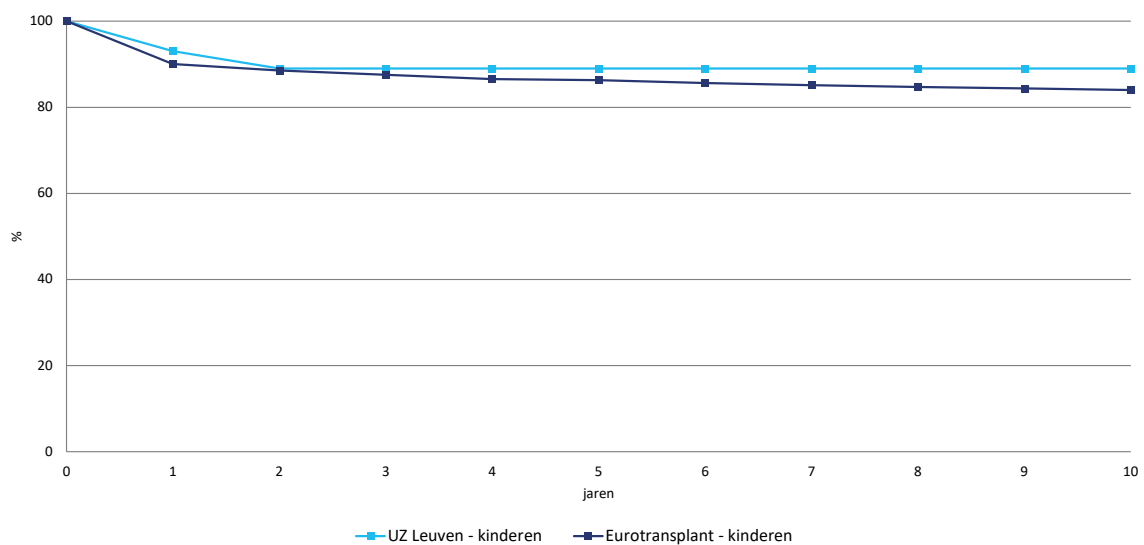


LEVER - EN DARMTRANSPLANTATIE BIJ KINDEREN

In 2024 werden er 2 pediatrische levertransplantaties uitgevoerd in ons centrum. Hierdoor komen we op een totaal van 55 levertransplantaties bij kinderen (< 18 jaar) die zijn uitgevoerd in UZ Leuven, waarvan 16 gecombineerde levertransplantaties (10 lever-nier-, 1 lever-pancreas-, 2 lever-dunne darm-, 2 lever-dunne darm-pancreas- en 1 lever-longtransplantatie).

Aan het begin van 2025 staat er 1 kind op de wachtlijst voor een geïsoleerde levertransplantatie en 1 kind voor een gecombineerde lever-niertransplantatie vanwege een onderliggende metabole aandoening. Sinds de start van het levertransplantatieprogramma bij kinderen is de overlevingscurve van de patiënten berekend, met een tijdsbestek van 10 jaar.

Figuur 4.5 10 jaarspatiëntenoverleving - pediatrische (0-15 j.) levertransplantatie (1997-2014), UZ Leuven versus Eurotransplant Bron: ET



In 2023 vond er een multiviscerale transplantatie (lever, maag, pancreas, dunne darm) bij een klein kind plaats. In totaal hebben 4 kinderen een dunne darm-(lever)transplantatie ondergaan in ons centrum. Deze kinderen ervaren een uitstekende functie van de getransplanteerde darm en zijn in staat zelfstandig voeding tot zich te nemen.

Op dit moment staat er geen kind op de wachtlijst voor een gecombineerde dunne darm-levertransplantatie.

PUBLICATIES

- Pediatric peritoneal dialysis training program and its relationship to peritonitis: a study of the International Pediatric Peritoneal Dialysis Network. *Pediatr Nephrol.* - PMID 37405492
- Metabolic Acidosis Is Associated With an Accelerated Decline of Allograft Function in Pediatric Kidney Transplantation Metabolic Acidosis Is Associated With an Accelerated Decline of Allograft Function in Pediatric Kidney Transplantation. *Kidney Int Rep.* - PMID 38899185
- Illness-related parental stress and quality of life in children with kidney diseases. *Pediatr Nephrol.* - PMID 36929385
- Stepwise development and expansion of an abdominal normothermic regional perfusion program for donation after circulatory determination of death organ procurement. *Clin Transplant* - PMID 38545915
- Clinical outcomes of pediatric kidney replacement therapy after childhood cancer-An ESPN/ERA Registry study. *Am J Transplant* - PMID 39515759
- Ravulizumab in Atypical Hemolytic Uremic Syndrome: An Analysis of 2-Year Efficacy and Safety Outcomes in 2 Phase 3 Trials. *Kidney Med.* - PMID 39105067
- Clinical outcomes of Belgian children following kidney transplantation, comparative analysis from 2005 to 2022". *Belgian Journal of Paediatrics*. Submission review process
- The Burden of BK polyomavirus in pediatric renal transplantation: a Belgian experience *Frontier*. Submission review process
- Challenges and Outcomes in Pediatric and Adult Kidney Transplants. Rejection and tolerance changing balance over time? *Frontiers in Nephrology*. Review process.

