

Referat fra møde i styregruppen for Dansk Center for Organdonation

Dato: 20. november 2024

Tid: Kl. 10.00 – 13.00

Sted: Sundhedsstyrelsen, Mødelokale E, Islands Brygge 67, 2300 København S

Deltagere: Jonas Egebart (forperson og mødeleder), Maria Herlev Ahrenfeldt (mødeleder), Marie-Louise Kirkegaard Zobbe (Sundhedsstyrelsen), Helle Haubro Andersen, Julia Andersen Bager (Dansk Center for Organdonation) Michael Braüner Schmidt, Lars Ilkjær (Aarhus Universitetshospital), Jannick Brennum (Rigshospitalet), Niels Agerlin (Dansk Neurokirurgisk selskab) Preben Sørensen (Aalborg Universitetshospital), Morten Eklund Ziebell (Sjællands Universitetshospital, Køge), Karin Riis-Jørgensen (Nyreforeningen), Sofie Bendix Christiansen (Danske Regioner), Ann-Sophie Jappe (Fagligt Selskab for Anæstesi-, Intensiv- og Opvåkningssygeplejersker), Henrik Ømark Petersen (Dansk Selskab for Akutmedicin).

Afbud: Cengiz Akgül (Odense Universitetshospital), Allan Rasmussen (Rigshospitalet), Nicolai Schultz (Dansk Transplantations Selskab), Marie Norsker Folke (Dansk Neurologisk Selskab), Lars Kjærsgaard (Dansk Selskab for Anæstesiologi, Ann Leistiko (Lungeforeningen), Anne Kaltoft (Hjerteforeningen).

1. Velkomst, præsentationsrunde og godkendelse af dagsorden

Jonas Egebart bød velkommen, og der blev afholdt en præsentationsrunde. Dagsordenen blev godkendt uden bemærkninger.

2. Donation efter cirkulatorisk død (DCD)

Der er i perioden ultimo 2023 (1 forløb) til oktober 2024 (25 forløb) gennemført i alt 26 donationsforløb efter DCD, hvor der er udtaget i alt 55 organer til transplantation – 48 nyrer, 2 dobbeltlunger og 5 lever.

Universitetshospitalerne orienterede om status for aktiviteten, erfaringer samt eventuelle udfordringer, som kræver en national løsning:

- Rigshospitalet: 12 forløb. Derudover kunne yderligere 3 forløb være blevet igangsat, men blev hindret pga. kapacitetsproblemer hos transplantationscentret.
- Odense Universitetshospital: 11 forløb, hvor yderligere 5 kunne være igangsat, men blev hindret grundet kapacitetsproblemer fra transplantationscentret.

- Aarhus Universitetshospital: 5 forløb.
Hospitalet begyndte lidt senere end de øvrige hospitaler.
- Aalborg Universitetshospital: Ingen forløb endnu. Afventer yderligere implementering.

Alle hospitaler rapporterer:

- at pårørende tager godt imod proceduren, som umiddelbart virker 'naturlig' for dem, og de kan sidde hos den døende, indtil hjertet standser.
- der har ikke været konverteringer fra donation efter hjernedød (DBD) til DCD, hvor forløbet kunne været fortsat som donation efter hjernedød.

Sundhedsstyrelsen har skrevet til regionerne med henblik på en status vedr. eventuelle kapacitetsproblemer, og styrelsen følger op på kapacitetsudfordringerne i transplantationscentrene med en rapportering til departementet. Den overordnede konklusion er, at implementeringen af DCD er gået godt. Der har været mange forløb – også flere end forventet – hvorfor kapacitetsudfordringerne også forventes at være en del af en justering i forbindelse med opstart af proceduren, og de medfølgende flere transplantationer.

3. National Handleplan for at styrke organdonationsområdet – *Fælles om at give livet tilbage*

Sundhedsstyrelsen orienterede om status for handleplanens initiativer, særligt initiativet omkring **styrket donorpotentiale på sygehusene**. Et tiltag under dette initiativ er, at der skal laves en afdækning af faktorer, der påvirker antallet af tilgængelige organdonorer og igangsættelse af initiativer baseret på afdækningen. Sundhedsstyrelsen er overordnet tovholder på dette initiativ og nedsætter en følgegruppe, som vil følge afdækningen af anvendelsen af donorpotentialet på sygehusene og bidrager til at kvalificere de indholdsmæssige rammer og fokus. DCO skal stå for den faglige afdækning af donorpotentialet på hospitalerne. Tidsplanen er, at en afdækning foreligger medio 2025, hvorefter der skal igangsættes initiativer på baggrund af afdækningen.

Derudover er Sundhedsstyrelsen tovholder på informationskampagner til befolkningen, som også indgår i handleplanens initiativer om **øget oplysning til befolkningen**.

Der blev drøftet, hvordan budskaber kan formidles bredt til befolkningen, og Karen Riis-Jørgensen fra Nyreforeningen bemærkede, at patientforeningerne også vil opfordre til, at patienternes stemmer inddrages i kampagneplanlægningen.

Sundhedsstyrelsens første kampagne, der er målrettet befolkningen, er planlagt til start-januar, hvorfor yderligere inddragelse ikke vil blive aktuelt på nuværende tidspunkt. Indsigter fra befolkningen er allerede inddraget i form af en spørgeskemaundersøgelse, fokusgruppeinterviews mm.

Derudover bemærkes, at udover Sundhedsstyrelsens informationskampagner, er patientforeninger og øvrige aktører inviteret til et Tag Stilling-partnerskab i regi af Indenrigs- og sundhedsministeriet i slutningen af november, hvor flere patientforeninger er repræsenterede.

4. DCO's strategi vedr. organisation, samarbejder og snitflader

Styregruppen skal jf. det reviderede kommissorium 2023 bidrage til at understøtte en national udvikling inden for de områder og indsatser, DCO beskæftiger sig med. DCO har derfor i samarbejde med det nedsatte strategiunderudvalg som første skridt formuleret den strategiske

retning for DCO's arbejde med organisation, samarbejde og snitflader for arbejdet med organdonation og transplantation på hospitalerne.

Dansk Center for Organdonation fremlagde den strategiske retning, der overordnet lægger vægt på at identificere klare ansvarsområder mellem DCO, præhospitalet, hospitaler og regionerne. Herefter deltog styregruppen i en fælles refleksion omkring, hvordan vi i praksis kan etablere formelle fora mellem hhv. DCO, præhospitalet, hospitalerne og regionerne. Drøftelsespunkter inkluderede:

- Det er vigtigt at kende donorpotentialet og behovet, før initiativer igangsættes. Derfor går arbejdet med DCO's strategi fint i hånd med handleplanens initiativ omkring at afdække donorpotentialet på hospitalerne. Dette initiativ fordrer i øvrigt samarbejde på tværs af hospitaler, region mm.
- Herunder er det vigtigt at undersøge behov for nye formelle fora i forhold til de fora, der allerede er på de enkelte hospitaler.

5. Årsplan og budget 2025

Årsplanen og budgettet blev gennemgået af Helle Haubro Andersen. Årsplanen beskriver de planlagte opgaver, som DCO varetager i 2025. Budgetforslag 2025 til Indenrigs- og Sundhedsministeriet indeholder udgifter for i alt 9,3 mio. kr. Der blev bl.a. fremhævet følgende:

- Der er foretaget en prioritering, så fokus for 2025 er det hospitalsrettede arbejde. Der er dog prioriteret midler til at udvikle DCO's digitale platforme, også for at kunne understøtte den øgede oplysningsindsats i forbindelse med handleplanen, hvor DCO's platforme skal kunne understøtte stillingtagen på et oplyst grundlag.
- Den tidligere medfinansiering af lokale aktiviteter på hospitalerne falder bort i 2025, men forventes også at være en del af den afdækning, der foretages i regi af handleplanen.
- Organdonationsdatabasen fortsætter i regi af RKKP og er finansieret via en bevilling i forbindelse med Handleplanen.
- Styregruppen bemærkede forskelle i beløbet i forhold til frikøb af hhv. en donationsansvarlig læge og en donationsansvarlig sygeplejerske på hvert universitetshospital. Helle forklarede, at det skyldes variationer i forhold til, hvilke opgaver læger og sygeplejersker løser for DCO.

Styregruppen havde ikke bemærkninger til Årsplan og budget 2025, som herefter kan fremsendes til Indenrigs- og sundhedsministeriet med anmodning om driftsbevilling for 2025.

6. Møder i 2025

To møder blev planlagt for 2025:

- 28. maj kl. 10-13: Mødet d. 28. maj er blandt andet tænkt til at inddrage styregruppen i ansøgning om LKT, som skal afleveres i august jf. handleplanen.
- 19. november kl. 10-13.

Begge møder afholdes i Sundhedsstyrelsen med mulighed for online deltagelse.

7. Eventuelt

- Organdonationsdagen 2024 blev evalueret kort, og styregruppen udtrykte tilfredshed med de anvendte materialer
- Nyreforeningen orienterede om deres tag-stilling-videoer med influencere på sociale medier.

Mødeleder: Jonas Egebart / Maria Herlev Ahrenfeldt

Referent: Julia Andersen Bager