

Møde i styregruppen for Dansk Center for Organdonation

Dato: 23. november 2022

Tid: Kl. 10.00 - 12.00

Sted: Sundhedsstyrelsen, Mødelokale 1, Islandsbrygge 57, 2300 København S / online

Deltagere: Britta Tendal Jeppesen (formand og mødeleder), Maria Herlev Ahrenfeldt, Marie-Louise Kirkegaard Mikkelsen, Camilla Krogh, Sundhedsstyrelsen, Helle Haubro Andersen og Rebekka Lynggaard, Dansk Center for Organdonation, Jane Brodthagen, Danske Regioner, Preben Sørensen, Aalborg Universitetshospital, Claus Thomsen og Lars Ilkjær, Aarhus Universitetshospital, Christian Worm, Rigshospitalet, Cengiz Akgül, Odense Universitetshospital, Morten Eklund Ziebell, Sjællands Universitetshospital, Lisbeth Bergstrøm Bjerre, Region Sjælland, Karin Riis-Jørgensen, Nyreforeningen, Lars Kjærsgaard, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Niels Agerlin, Dansk Neurokirurgisk Selskab, Marie Norsker, Dansk Neurologisk Selskab, Paul Suno Krohn, Dansk Transplantationselskab, Anne Brandt, Lungeforeningen, Signe Elkrog, Hjerteforeningen

Afbud: Allan Rasmussen, Rigshospitalet, Anne Kaltoft, Hjerteforeningen, Michael Dall, Odense Universitetshospital, Charlotte Buch Gøthgen, Aalborg Universitetshospital

Dagsorden

1. Velkomst og godkendelse af dagsordenen

Britta Tendal Jeppesen bød velkommen, og der var en præsentationsrunde. Styregruppen godkendte dagsordenen.

2. Status for arbejdet med indførelse af donation efter cirkulatorisk død (DCD)

Maria Herlev Ahrenfeldt orienterede om status for arbejdet med indførelse af DCD. Sundhedsstyrelsen har haft rapporten i høring, og der er kommet 15 høringssvar og 2 peer reviews. Arbejdsgruppen mødes d. 6. december 2022 med henblik på at drøfte høringssvarene og færdiggøre rapporten. Sundhedsstyrelsen forventer, at implementeringen af DCD påbegyndes i primo 2023. Styregruppen spurgte nærmere ind til planerne for processen omkring specialeplanen og kommunikationsindsatsen. Det blev derfor uddybet, at processen omkring specialeplanen er i gang i Sundhedsstyrelsen, og at der er en opmærksomhed på en god kommunikation gennem forskellige kanaler ved både Sundhedsstyrelsen og DCO. Omfanget af kommunikationsindsatsen afhænger af, hvorvidt der afsættes midler til kommunikationsindsatsen i hhv. befolkningen og blandt sundhedsprofessionelle i 2023.

Alle medlemmer i styregruppen udtrykte en bekymring, såfremt der ikke afsættes midler til kommunikationsindsatsen ift. DCD med understregning af, at der er et stort behov for at oplyse korrekt og imødegå misforståelser i forbindelse med indførelse af DCD.



3. Status for afdækning på nyretransplantationsområdet

Marie-Louise Kirkegaard Mikkelsen orienterede om status på arbejdet med de forskellige aspekter omkring nyretransplantation og donation. Der er blevet foretaget en afdækning af området og forskellen i ventetid mellem regionerne, som er til kommentering ved parterne indtil d. 5. december 2022. Sundhedsstyrelsen planlægger efter, at afdækningen offentliggøres i primo 2023, og at der vil være en temadrøftelse i styregruppen til maj.

Styregruppen understregede vigtigheden af målet om, at borgere skal have lige adgang til organer. Nyreforeningen udtrykte et ønske om, at sammenhængen til folketingsbeslutningen om levende nyredonation i 2021 tydeliggøres i rapporten.

4. Input fra styregruppen til at styrke rammen om samarbejdet i styregruppen

På sidste styregruppemøde i 2021 blev der italesat et behov for at se nærmere på styregruppens kommissorium og sammensætning. DCO er i den forbindelse i gang med en afdækning af, hvad styregruppen mener kan være med til at styrke styregruppens arbejde med de nødvendige opgaver på området.

Styregruppen kom med input til følgende områder:

1. Hvilke emner for organdonationsområdet er det særligt vigtigt, at vi drøfter i styregruppen?
2. Hvordan tænker styregruppen, at DCO som nationalt videnscenter kan styrke koordineringen af de prioriterede indsatsområder samt bidrage til den nationale organisering på organdonations- og transplantationsområdet?
3. Hvordan tager I vigtige drøftelser fra styregruppen med videre i egen organisation og arbejder med det der?

Til spørgsmål 1 fremhævede styregruppen, at styregruppen kan bidrage med strategisk retning og input til de følgende emner:

- Implementering og kommunikationsindsats i forbindelse med DCD, når der løbende opstår et behov for styregruppens input. Dette behov kan fx opstå ud fra en risikovurdering eller ud fra perspektiver i Oplysning om Organdonationsudvalget (OOO-udvalget).
- Optimal udnyttelse af donorpotentialet bl.a. med løbende drøftelse af kerneissues ud fra afrapporteringer eller arbejdet i en konkret arbejdsgruppe.

Styregruppen uddybede, at det er vigtigt at skelne mellem arbejdet i styregruppen, arbejdet i eventuelle arbejdsgrupper og myndighedsansvaret ved Sundhedsstyrelsen. Styregruppen ser således gerne, at DCO nedsætter konkrete arbejdsgrupper efter behov fx i forbindelse med DCD og eventuelt til systematisk drøftelse af optimal udnyttelse af donorpotentialet. Styregruppen har en rådgivende rolle mhp. at komme med løbende input og tage de nationale drøftelser med tilbage i egen organisation.

Derudover blev den nationale organisering af arbejdet med levende donorer drøftet, hvortil det blev fastholdt, at området ikke hører under DCO, men at Sundhedsstyrelsen indkalder de relevante parter fx til temamøder i regi af styregruppen.

Styregruppen bakkede fortsat op om tanker om at udvide styregruppen med repræsentanter fra de videnskabelige og faglige selskaber på Akutområdet.

Til spørgsmål 2 fremhævede styregruppen bl.a., at DCO og styregruppen – udover arbejdet med den nationale handleplan - med fordel også kunne arbejde mere direkte med visioner for området, som bygger på DCO's vidensindsamling og erfaringer. Derudover uddybede styregruppen, at det er vigtigt, at der fortsat arbejdes for udbredelse af kendskabet til DCO's arbejde og de nationale strategipunkter på området. Det betyder bl.a. at det er vigtigt, at DCO

fortsat holder årlige oplæg i Sundhedsudvalget som et fokuspunkt til at understøtte rollefordelingen og opgaverne på området i regionerne.

Til spørgsmål 3 uddybede styregruppen, at der er en tæt sammenhæng mellem arbejdet i styregruppen og arbejdet i egen organisation, da der er en løbende vekselvirkning mellem de centrale aktører på området. Der er således en oplevelse af, at styregruppen understøtter, at de nationale drøftelser og vidensformidlingen kommer ud at leve.

DCO vil frem mod næste styregruppemøde formulere et konkret oplæg til et revideret kommissorium, ændring til sammensætning af styregruppen og en beskrivelse af muligheden for at indkalde til temamøder i regi af styregruppen.

5. Årsplan og budget 2023

Helle Haubro Andersen gennemgik Årsplan 2023 og Budget 2023.

Budget 2023 til Sundheds- og Ældreministeriet indeholder udgifter for i alt 8.8 mio. kr., hvilket svarer til den forventede bevilling i finansloven for 2023. Bevillingen er markant mindre end de tidligere års bevillinger, da den særlige bevilling fra de tidligere år bortfalder. Det betyder, at bevillingen er tilbage på samme niveau, som da DCO startede i 2007, hvorfor der er tale om et decideret driftsbudget med en reduktion af centersekretariatets bemanning, reduktion i DCO's kommunikationsindsats og udviklingsprojekter samt en nedskæring i midler til medfinansiering til hospitalsafdelingens aktiviteter på området. Det uddybes, at det i reduktionen af bemanningen er valgt at prioritere DCO's sundhedsfaglige opgaver, herunder også frikøbet af de sundhedsfaglige medarbejdere fra universitetshospitalerne.

Foruden driftsbudget 2023 har DCO søgt Sundheds- og Ældreministeriet om at anvende tidligere års mindreforbrug til de nye opgaver, som DCO skal varetage i forbindelse med DCD. Opgaverne, som skal understøtte en god og sikker implementering af DCD, er bl.a. koordinering af undervisningsindsatsen, afdækning af best practise og en målrettet kommunikation om DCD.

Styregruppen udtrykte en stor bekymring for konsekvenserne af de færre midler og derved det mindre aktivitetsniveau i DCO. Styregruppen understreger vigtigheden af, at DCO fortsat løfter en kommunikationsindsats ift. DCD samt at det er ærgerligt, at hospitalsafdelingernes pulje til medfinansiering reduceres, hvorfor de gerne ser flere midler bevilliget til DCO's budget og årsplan 2023.

Derudover tilslutter styregruppen sig, at der overføres midler fra de tidligere års mindreforbrug til at understøtte implementeringen af DCD jf. det selvstændige budget. Styregruppen finder det stærk bekymrende, hvis ikke der afsættes midler til at sikre en implementering af høj kvalitet i hele landet og en kommunikationsindsats til både befolkningen og de sundhedsprofessionelle.

Årsplan og budget fremsendes til Sundheds- og Ældreministeriet med disse bemærkninger fra styregruppen.

6. Orientering om Årsrapport 2021 fra Organdonationsdatabasen og udvalgte nøgletal fra 2021-2022 vedr. organdonation og transplantation

Helle Haubro Andersen orienterede om udviklingen i Organdonationsdatabasens indikatorer og udvalgte nøgletal i 2021-2022 vedr. aktiviteten for organdonation og transplantation, hvorefter der var en fælles drøftelse i styregruppen af udviklingen i donations- og transplantationsaktiviteten. Der var enighed om, at der ikke kan peges på enkeltstående årsager til en tilbagegang i antallet af afdøde donorer på nationalt niveau. Der er en fælles opmærksomhed i styregruppen på at søge indsigt i de bagvedliggende årsager til variationen i

realiserede donorer regionerne imellem og til nedgangen i antallet af donorer ift. de tidligere år i nogle af regionerne.

Præsentationen er vedlagt referatet.

7. Status for gennemførte og planlagte aktiviteter bordet rundt

Preben Sørensen, Aalborg Universitetshospital orienterede om, at de fortsætter med de igangværende gode indsatser på området, men at der er udfordringer med at indhente data til monitorering. Derudover er de i gang med at detailplanlægge DCD.

Niels Agerlin, Dansk Neurokirurgisk Selskab orienterede om, at han som ansat i DCO arbejder med en tæt monitorering af donationsaktiviteten i Region Hovedstaden og Region Sjælland. Næste år vil en monitorering på tre hospitaler med neurologiske afdelinger i Region Hovedstaden blive sat i gang.

Marie Norsker, Dansk Neurologisk Selskab orienterede om, at neurologerne er glade for at være med i DCO's årsmøde og derigennem opbygge et netværk. Der er opbakning til DCO's initiativ omkring udpegningen af donationsansvarlige læger på neurologiske afdelinger, og derudover arbejdes der lokalt på hospitalet også med at se ind i monitoreringen af optagsområdet for at styrke donordetektionen.

Signe Elkrog, Hjerteforeningen orienterede om arbejdet i forbindelse med oplysning om organdonationsdagen. Hjerteforeningens hovedfokus er på DCD, så det forklares på en så let og forståelig måde som muligt.

Christian Worm, Rigshospitalet orienterede om, at der er et stort fokus på forberedelserne til DCD, hvor der er ved at blive udarbejdet et oplæg til hospitalet.

Karin Riis-Jørgensen, Nyreforeningen orienterede om, at Nyreforeningen er meget optaget af DCD samt levende og anonym nyredonation. Derudover blev der orienteret om arbejdet med at få flere danskere til at tage stilling til organdonation, hvor 7 patientfordelinger har et politisk fokus på aktivt fravalg.

Jane Brodthagen, Danske Regioner orienterede om, at Danske Regioner har indgivet et høringssvar ift. DCD.

Cengiz Akgül, Odense Universitetshospital orienterede om arbejdet med DCD mhp. bl.a. at få klargjort procedurerne og instrukserne. Derudover er det planlagt, at repræsentanter fra transplantationscentret på OUH deltager i undervisningen i DCD, som svenskerne holder i Göteborg.

Anne Brandt, Lungeforeningen orienterede om, at det har været et rigtig godt år, hvor Lungeforeningen bl.a. har fejret 30 år for første lungetransplantation. Programmet sendes med ud med referatet, derudover kan alle historierne ses på Lunge.dk. Lungeforeningen vil gerne inspirere til at dele mange flere historier. Lungeforeningen er meget optaget af at læne sig op af det evidensbaserede, når der er drøftelser af aktivt fravalg og er ikke en del af den gruppe af 7 patientforeninger, som arbejder aktivt for at ændre den nuværende samtykkemodel.

Claus Thomsen og Lars Ilkjær, Aarhus Universitetshospital orienterede om, at fokus er på at få øget antallet af donorer ud fra nogle forskellige principper. Derudover er der blevet prioriteret midler til DCD. Der er et fokus på, men også en bekymring for, at der skal holdes opmærksomhed på både donation efter hjernedød og DCD.

Lars Kjærsgaard, Dansk Selskab for Anæstesiologi orienterede om arbejdet med DCD, herunder opmærksomheden på at døden skal være indtruffet indenfor tre timer.



Morten Eklund Ziebell, Sjællands Universitetshospital & Lisbeth Bergstrøm Bjerre, Region Sjælland orienterede om det målrettede arbejde med organdonation i Region Sjælland. Morten Eklund Ziebell viste en opgørelse på, at der de sidste år er sket en positiv udvikling ift. ikke at overse mulige donorer samt i antallet af henvendelser til transplantationskoordinator. Lisbeth Bergstrøm Bjerre orienterede om, at der arbejdes målrettet mod de nationale strategier fra DCO. Derudover er der fokus på at motivere afdelingerne med deres egne opgørelser, da den nationale monitorering ikke viser fremgangen.

Paul Suno Krohn, Dansk Transplantationsselskab orienterede om, at der er en stor opmærksomhed på DCD.

8. Mødedatoer i 2023

Der blev afsat to mødedatoer i 2023:

8. maj kl. 10-12

22. november kl. 10-12

Deltagelse Online eller med fysisk fremmøde i Sundhedsstyrelsen

9. Eventuelt

Intet til referat.

Britta Tendal Jeppesen
Mødeleder

/

Rebekka Lynggaard
Referent