



DANSK CENTER FOR  
ORGANDONATION

Aarhus d. 4. april 2013

**Referat fra ekstraordinært møde i styregruppen for Dansk Center for Organdonation.**

**Onsdag d. 3. april kl. 10.00 - 12.00  
i Sundhedsstyrelsen**

**Til stede:**

Søren Brostrøm, Sundhedsstyrelsen  
Bjørn Ursin Knudsen, Sundhedsstyrelsen  
Claus Thomsen, Aarhus Universitetshospital  
Inge Krogh Severinsen, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin  
Pernille van Houten, Rigshospitalet, Ledende transplantationskoordinator  
Pia Lauenborg, Aarhus Universitetshospital, Transplantationskoordinator  
Annette Boe, Odense Universitetshospital, Transplantationskoordinator  
Mads Hyldgaard i stedet for Preben Qvist-Sørensen, Hjerteforeningen  
Anne Brandt, Danmarks Lungeforening  
Stig Hedegaard Kristensen, Nyreforeningen  
Troels Busk Hoff, Nyreforeningen  
Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation

**Afbud:**

Henrik Villadsen, Odense Universitetshospital  
Jannik Hilsted, Rigshospitalet  
Finn Gustafsson, Dansk Transplantationsselskab  
Birgitte Bidstrup, Danske Regioner  
Michael Kosteljanetz, Dansk Neurokirurgisk Selskab

**Dagsorden**

**1. Godkendelse af dagsorden**

Dagsordenen blev godkendt.

**2. Handlingsplan for organdonation v/Søren Brostrøm**

Søren Brostrøm redegjorde for baggrunden for nedsættelse af arbejdsgruppen vedr. handlingsplan for organdonation og det udsendte kommissorium udarbejdet af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

Ministeriet har i kommissoriet angivet arbejdsgruppens sammensætning og de nævnte organisationer m.fl. har udpeget følgende medlemmer til arbejdsgruppen:

Dansk Center for Organdonation, Helle Haubro Andersen  
Dansk Transplantations Selskab, Finn Gustafsson  
Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intern Medicin, Inge Krogh Severinsen  
Dansk Neurokirurgisk Selskab, Michael Kosteljanetz  
Hjerteforeningen, Mads Hyldgaard  
Nyreforeningen, Stig Hedegaard  
Danmarks Lungeforening, Birgitte Skøtt Lenstrup  
Danske Regioner, Birgitte Bidstrup  
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Tove Kjeldsen  
Sundhedsstyrelsen (Søren Brostrøm, formand, og Bjørn Ursin Knudsen).

Arbejdsgruppen kan inddrage faglige eksperter m.v. på ad hoc basis, hvor det skønnes relevant.

Sekretariatsfunktionen varetages af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med Dansk Center Organdonation.

Transplantationskoordinatorerne i styregruppen udtalte ønske om at indgå i arbejdsgruppen, hvilket viderebringes til arbejdsgruppen.

Forslag fra styregruppens medlemmer til, hvem der kunne inddrages i arbejdet som faglige eksperter eller ressourcepersoner omfattede bl.a. nefrologer, transplantationskoordinatorer samt læger og sygeplejersker fra de intensive afdelinger.

Styregruppen gennemgik kommissoriet, og styregruppens bidrag til de enkelte punkter vil blive viderebragt til arbejdsgruppen. Styregruppens og arbejdsgruppens første tanker omkring indholdet af handlingsplanen fremgår samlet af bilag 1 til referatet.

Styregruppen kommenterede herudover kommissoriets generelle forudsætning om, at evt. økonomiske konsekvenser af forslag mv. finansieres inden for eksisterende rammer for Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Styregruppen fandt, at arbejdsgruppen ikke på forhånd skulle undlade anbefalinger, der evt. vil medføre merudgifter, og anbefalede arbejdsgruppen at overlade prioriteringen af midlerne inden for den eksisterende økonomiske ramme til det politiske system.

### **3. Forslag om sekretariatsbetjening af Oplysning om Organdonation, tidligere Transplantationsgruppen v/ Troels Busk Hoff, Nyreforeningen og Mads Hyldgaard, Hjerteforeningen**

Hjerteforeningen, Danmarks Lungeforening og Nyreforeningen har i fællesskab udarbejdet et forslag på vegne af Oplysning om Organdonation (OO) om, at sekretariatsbetjeningen af OO og DCO' styregruppe samles hos et ressourcemæssigt styrket DCO, og at det samlede sekretariat får ansvaret for gennemførelse af donorkampagner.

Mads Hyldgaard redegjorde for, at forslaget bl.a. har baggrund i styregruppens tidligere drøftelser om en sammenhængende kommunikation på området for organdonation, og styregruppens ønske om at styrke Dansk Center for Organdonation i den sammenhæng.

Troels Busk Hoff gennemgik det udsendte forslag og lagde herunder vægt på, at forslaget vil kunne skabe forudsætningerne for en bedre synergi mellem det befolkningsrettede arbejde og indsatsen i de faglige miljøer på hospitalerne. Forslaget understøtter endvidere i det hele taget punkt 5 i kommissoriet for arbejdet med handlingsplanen. Styregruppen tilsluttede sig forslaget og anbefalede, at arbejdsgruppen vedr. handlingsplan for organdonation arbejdede videre med de organisatoriske forhold i forslaget.

#### **4. Eventuelt.**

Helle Haubro Andersen orienterede kort om de første ukommenterede tal fra 2012 fra Organdonationsdatabasen, som efter kommentering fra databasens styregruppe vil kunne offentliggøres. Endvidere blev en række nøgletal vedr. organdonation og -transplantation i 2012 præsenteret. Disse fremgår af bilag 2 til referatet.

Herudover orienterede Helle Haubro Andersen om, at hun i marts havde præsenteret den danske strategi, organisation og Dansk Center for Organdonation på et møde for de kompetente myndigheder i EU kommissionen for Health and Consumers Directorate-General.

Søren Brostrøm  
Mødeleder

/

Helle Haubro Andersen  
Referent

**Arbejdsgruppe vedr. handlingsplan for organdonation - Indhold og fordeling af opgaver pr. 04042013**

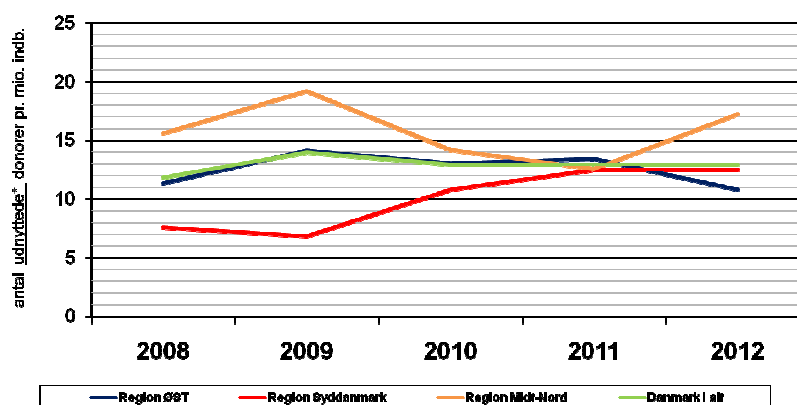
| Kommissorium  | Indhold   | Beskrivelse, baggrund, og dansk viden, erfaring   | International viden og erfaringer                  | Ansvarlige<br>(inddrager ressourcpersoner fra egen organisation i arbejdet efter behov)    |
|---|---|---|--|--|
| <b>1. Vurdere mulighederne for en forbedret udnyttelse af eksisterende donorer</b>  | <b>Undersøge og vurdere:</b><br>a. Hvilke faktorer der fører til, at nogle potentielle organdonorer og organer evt. ikke udnyttes               | Eksempelvis:<br>Monitorering i tx-centrene  | Eksempelvis:                                       | Finn Gustafsson, Dansk Transplantationselskab  |
|   | b. Behov for yderligere initiativer i forhold til organisering af donation og transplantation   | Organiseringen i dag<br><br>DCO initiativer og behov for yderligere ledelsesforankring  | Norge  | Helle Haubro Andersen, DCO   |
|   | c. Behov for at standardisere procedurene vedr. donorer og donoregnede patienter, fx i form af kliniske retningslinjer                          | Rekommandationer fra DASAIM og Dansk Neurokirurgisk Selskab<br>Regionale og lokale instrukser vedr. organdonation<br>SST-vejledning om samtykke | Benchmarking, Spanien<br>Referral triggers mv. UK  | Helle Haubro Andersen, DCO<br>Inge Severinsen, DASAIM<br>Michael Kosteljanetz, DNKS        |
|   | d. Hvorvidt personalet bør forpligtiges til at spørge de pårørende om organdonation   | Mulige styringsredskaber  | Norge, rundskriv                                   | Mads Hyldgaard, Hjerteforeningen<br>Helle Haubro Andersen, DCO                             |
|   | e. Yderligere tiltag i forhold til omsorg for pårørende (tilføjet af arbejdsgruppen)  | DCO-redegørelser og initiativer   | Norge, kompensation til pårørende til organdonorer | Helle Haubro Andersen, DCO   |
| <b>2. Vurdere de etiske, juridiske, kapacitetsmæssige og evt. økonomiske aspekter ved at sætte fokus på donorpleje fra et tidligere tidspunkt i uafvendeligt døende</b> | Eksempelvis:<br>Behandlingstiltag over for døende patienter alene med henblik på organdonation fx intubering, Patientforløb inden for intensiv, | Hjertestopbehandling:<br>DASAIM<br>Rekommandation, Neurotaume udvalget vedr. behandlingsophør   | Norge<br><br>UK Taskforce<br><br>Accord projekt EU | Helle Haubro Andersen, DCO<br>Inge Severinsen, DASAIM<br><br>(Jura afklares i ministeriet) |

|  |   |   |                                 |   |
|--|---|---|---------------------------------|---|
| <b>patienters forløb</b>   | overflytning til intensiv fra anden afdeling uden for intensiv fx skadestue, medicinske afdelinger  | DCO rapport "Mellem død og død".<br>Sammenhæng til DCO projekt om donorpotentialet uden for intensivafdelingen  | Diverse litteratur (bl.a. etik) |   |
| <b>3. Vurdere mulighederne for flere levende donorer, herunder de etiske og økonomiske aspekter ved fx donation til ikke helt så nærtstående personer og fremmede modtagere</b>                  | Etiske og økonomiske aspekter<br>Lægefaglige / behandlingsmæssige aspekter<br>Patientperspektiv   | Praksis på de tre transplantationscentre  | UK<br>Sverige                   | Finn Gustafsson, Dansk Transplantationsselskab<br>Stig Hedegaard, Nyreforeningen<br><br>(Jura afklares i ministeriet)   |
| <b>4. Overveje fordele og ulemper ved at genoptage transplantation fra hjertedøde</b>  | Fordele og ulemper i forhold til fx:<br>Recipienter<br>Donorer og pårørende<br>Donationsviljen<br>Økonomi<br>Organiseringen i intensivafdelingerne og tx-centrene                                   |   | UK<br>Holland                   | Finn Gustafsson, Dansk Transplantationsselskab  |
| <b>5. Vurdere mulige initiativer, herunder nudging, men henblik på at få flere til at tage stilling vedr. organdonation, samt vurdere de evt. økonomiske aspekter ved de enkelte initiativer</b> | Initiativer i forhold til den befolkningsrettede indsats<br><br>Oplysningskampagner<br>Formål og succesmål<br><br>Forhold omkring tilkendegivelse af holdning - nye platforme<br><br>Økonomi / etik | Beskrivelse af tidligere tiltag mv. (baggrundsafsnit)<br>Redegørelse og vurdering af nudging (RUC)<br>Sekretariatsbetjening /organisering af Oplysning om Organdonation |                                 | Birgitte Skøtt Lenstrup, Danmarks Lungeforening<br>Mads Hyldgaard, Hjerteforeningen<br>Stig Hedegaard, Nyreforeningen<br>Bjørn Ursin Knudsen, Sundhedsstyrelsen |

## Nøgletal organdonation og -transplantation 2012



## Donorrate nationalt og fordelt på regioner i perioden 2008 – 2012



\* Fra 2011 "Utilized donor" - donor, hvorfra mindst ét organ er transplanteret

Kilde: Scandiarttransplant

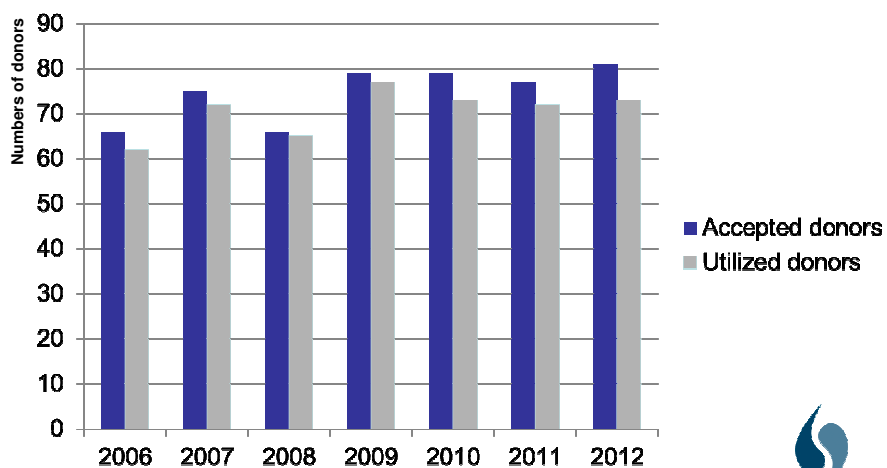
| Antal accepterede* organdonorer i perioden 2008 - 2012 |      |      |      |      |      |
|--|------|------|------|------|------|
|  | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 |
| Region Nordjylland og Region Midtjylland               | 26   | 33   | 28   | 24   | 33   |
| Region Syddanmark                                      | 11   | 10   | 13   | 17   | 18   |
| Region Hovedstaden og Region Sjælland                  | 29   | 36   | 36   | 36   | 30   |
| Danmark i alt  | 66   | 79   | 79   | 77   | 81   |

\*Eligible\* donor - patient vurderet medicinsk egnet som donor, erklæret hjernedød og samtykke til organdonation

Datakilde: Scandiatransplant



### Accepted and utilized donors in Denmark 2006 - 2012



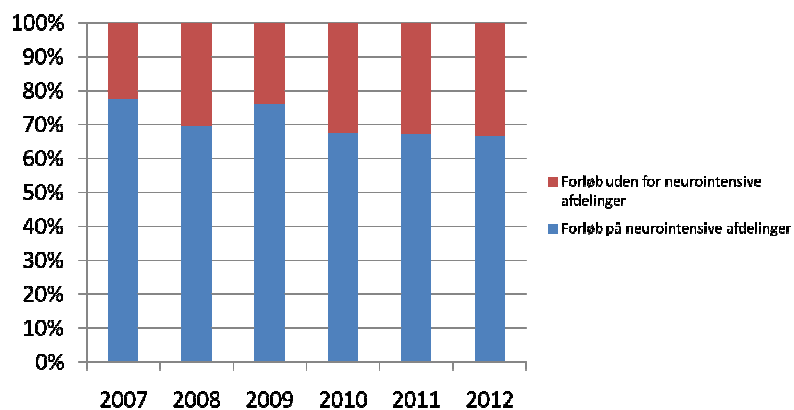
Definitions used within Scandiatransplant

Accepted donors : A medical and clinical suitable person with consent to donation who have been declared dead on neurologic criteria. From 2011 the term Eligible donor is used.

Utilized donors: An actual donor from whom a least one solid organ was transplanted.



## Donationer fordelt på neurointensive afdelinger og øvrige intensive afdelinger i 2012



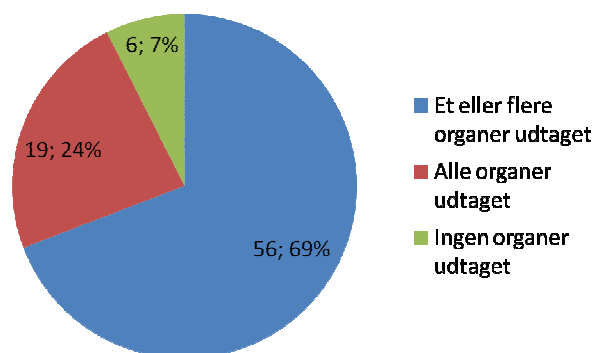
## Fordeling af accepterede donorer på afdelinger og regioner i perioden 2008 - 2012

|  |                     | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 |
|--|---------------------|------|------|------|------|------|
| Antal donorer i alt                      |                     | 66   | 79   | 77   | 79   | 81   |
| Danmark i alt                            | (4) Neurointensiv   | 45   | 55   | 52   | 53   | 54   |
|  | (39) Øvrig intensiv | 21   | 24   | 25   | 26   | 27   |
| Region Nordjylland og Region Midtjylland | (2) Neurointensiv   | 17   | 21   | 20   | 12   | 21   |
|  | (15) Øvrig intensiv | 9    | 12   | 8    | 12   | 12   |
| Region Syddanmark                        | (1) Neurointensiv   | 6    | 5    | 6    | 10   | 12   |
|  | (8) Øvrig intensiv  | 5    | 5    | 7    | 7    | 6    |
| Region Hovedstaden og Region Sjælland    | (1) Neurointensiv   | 22   | 29   | 26   | 29   | 21   |
|  | (16) Øvrig intensiv | 7    | 7    | 10   | 7    | 9    |

Datakilde: ScandiTRANSPLANT



Fordeling mellem antal og andel af udtagne organer blandt accepterede organdonorer i 2012 (antal; %)



Datakilde: Transplantationscentrene, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet



Antal udtagne og antal transplanterede organer fordelt på organer i 2012

|  | Hjerte |     | Lunger |     | Nyre |     | Lever |      |
|--|--------|-----|--------|-----|------|-----|-------|------|
|  | Ex.    | Tx. | Ex.    | Tx. | Ex.  | Tx. | Ex.   | Tx.  |
| Region Nordjylland og Region Midtjylland | 15     | 14* | 18     | 17  | 62   | 61  | 21    | 20** |
| Region Syddanmark                        | 5      | 2*  | 6      | 5   | 29   | 28  | 13    | 10   |
| Region Hovedstaden og Region Sjælland    | 8      | 8   | 12     | 11  | 54   | 50  | 24    | 23** |
| Danmark i alt                            | 28     | 24  | 36     | 33  | 145  | 139 | 58    | 53   |

\*Hjerteklapper anvendt fra ikke transplanteret hjerte  
 \*\*1 lever anvendt til split-levertransplantation

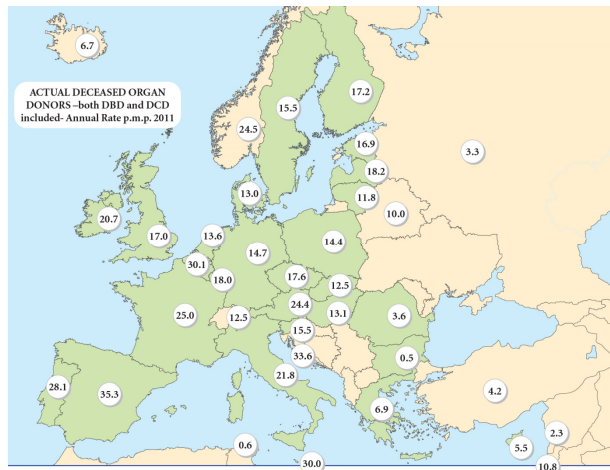
249 transplanterede organer = 3,4 organ pr. udnyttet organdonor (73)

Datakilde: Transplantationscentrene, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet



## Organ donation and transplantation in Denmark

### Some figures

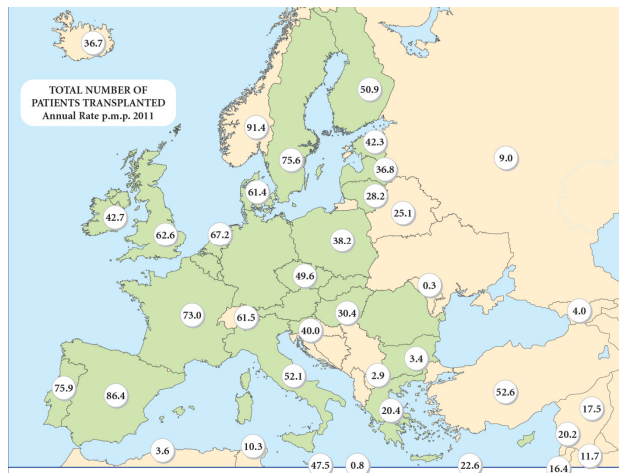


Source: Newsletter Transplant Vol 17, September 2012



## Organ donation and transplantation in Denmark

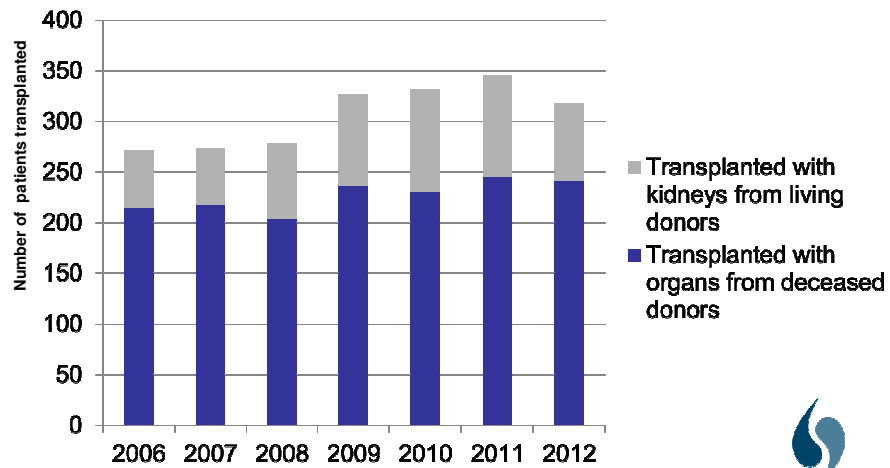
### Some figures



Source: Newsletter Transplant Vol 17, September 2012



## Number of patients transplanted in Denmark 2006 - 2012

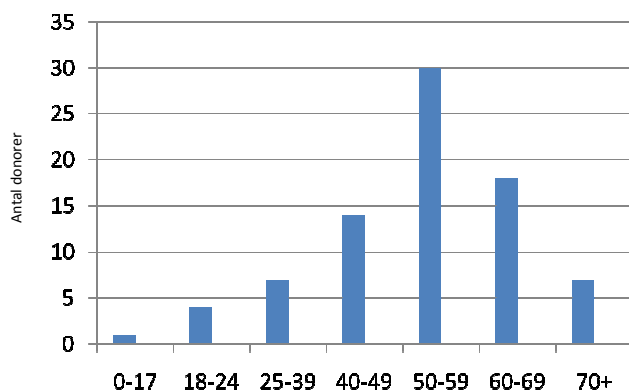


  
DANSK CENTER FOR  
ORGANDONATION

## Donorprofil - organdonorer i 2012



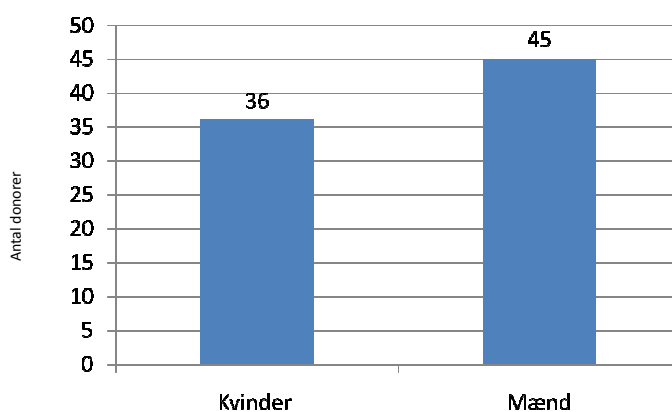
### Aldersfordeling – accepterede organdonorer 2012



Datakilde: Transplantationscentrene, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet



### Kønsfordeling – accepterede organdonorer 2012



Datakilde: Transplantationscentrene, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet



| Diagnose – accepterede organdonorer 2012 |                  |                  |                   |                     |
|--|------------------|------------------|-------------------|---------------------|
|  | Hjerneblødning*  | Kranietraume     | Cerebralt infarkt | Anoxisk hjerneskade |
| Region Nordjylland og Region Midtjylland | 57 % (19)        | 15 % (5)         | 0                 | 9 (27%)             |
| Region Syddanmark                        | 62 % (10)        | 12 % (2)         | 6 % (1)           | 3 (18%)             |
| Region Hovedstaden og Region Sjælland    | 68 % (20)        | 10 % (3)         | 3 % (1)           | 5 (17%)             |
| <b>Danmark i alt</b>                     | <b>63 % (49)</b> | <b>13 % (10)</b> | <b>2 % (2)</b>    | <b>22 % (17)</b>    |

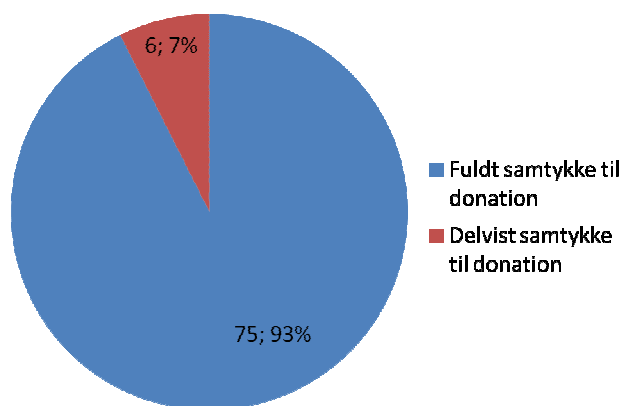
\* registrerede diagnoser: ICB, SAH, ICH, ponsblødning



Datakilde: Transplantationscentrene, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet

DANSK CENTER FOR  
ORGANDONATION

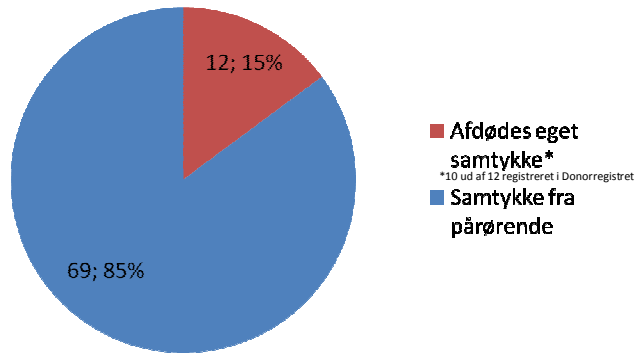
### Samtykke til organdonation – accepterede donorer 2012 (antal; %)



Datakilde: Transplantationscentrene, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet

DANSK CENTER FOR  
ORGANDONATION

## Samtykke for accepterede donorer 2012 (antal; %)



Datakilde: Transplantationscentrene, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet