

23. september 2016

## Referat fra møde i styregruppen for Dansk Center for Organdonation 7. september 2016

---

- Til stede:** Lisbeth Høeg-Jensen, Marlene Øhrberg Krag, og Maria Herlev Ahrenfeldt, Sundhedsstyrelsen, Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation, Jane Brothagen, Danske Regioner, Preben Sørensen, Aalborg Universitetshospital, Claus Thomsen og Lars Ilkjær, Aarhus Universitetshospital (videoforbindelse), Per E. Jørgensen og Allan Rasmussen, Rigshospitalet, Annette Boe, Odense Universitetshospital, Kim Høgh, Hjerteforeningen, Jan Rishave, Nyreforeningen, Inge Krogh Severinsen, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Pernille Bundgaard Kofoed-Nielsen, Dansk Transplantationselskab (videoforbindelse), Niels Agerlin, Dansk Neurokirurgisk Selskab
- Afbud:** Judith Mølgaard, Odense Universitetshospital, Morten Noreng, Aalborg Universitetshospital, Anne Brandt, Lungeforeningen
- Ikke mødt:** Eva Rahbæk, Dansk Neurologisk Selskab
- 

### 1. Præsentation af medlemmerne og godkendelse af dagsorden

Lisbeth Høeg-Jensen, enhedschef, Evidens, Uddannelse og Beredskab orienterede om, at hun erstatter Søren Brostrøm, som formand for styregruppen. Opgaverne vedr. organdonation og transplantation varetages i enheden primært af Maria Herlev Ahrenfeldt. Marlene Øhrberg Krag er sektionsleder i enheden.

Lisbeth Høeg-Jensen bød velkommen til nyudpegede medlemmer af styregruppen:

Hospitalsdirektør Per E. Jørgensen, Rigshospitalet som erstatter tidligere hospitalsdirektør Jannik Hilsted, Direktør Kim Høgh, Hjerteforeningen, erstatter medlem af Hjerteforeningen Preben Quist-Sørensen og overlæge Pernille Bundgaard Kofoed-Nielsen, Dansk Transplantationselskab, som erstatter overlæge Finn Gustavson.

### 2. Orientering om årsrapport 2015 fra Organdonationsdatabasen

Årsrapport 2015 Organdonationsdatabasen med et resumé var udsendt til mødet.

Helle Haubro Andersen gennemgik årsagerne til frafald af potentielle donorer i 2015 og orienterede om de nationale kvalitetsindikatorer i 2015 og over den første 5 års-periode.

Overordnet går udviklingen i den rigtige retning:

To måltal for, hvor ofte hjernedødsdiagnosen ikke kunne stilles, er udgået: Der har i over 5 år ikke været registreret tilfælde, hvor den kliniske hjernedødsundersøgelse ikke kunne suppleres med en særlig røntgenundersøgelse eller tilfælde, hvor der ikke var en speciallæge i et af neurofagene til rådighed.

I 2015 forekom kun 3 tilfælde på landsplan, hvor organdonation ikke var overvejet på intensivafdelinger – måltallet er for andet år i træk opfyldt. Målet i Handlingsplanen er også opfyldt for andet år i træk.

På landsplan var der kontakt til transplantationscentrene i 77 % af de tilfælde, hvor den lægefaglige vurdering lå til grund for, at patienten ikke skulle være donor. Målet er at det sker i 95 % af tilfældene, men der ses en klar forbedring over de sidste 5 år – i 2011 var det 30 %

Pårørende afslog organdonation i 21 % af de tilfælde, hvor de blev informeret om, at organdonation var en mulighed. Målet i Handlingsplanen er 15 %. Det er dog en forbedring i forhold til 2014, hvor afslagsprocenten på landsplan var 31 %.

### **3. Bordet rundt – orientering og drøftelse af status for gennemførelse af initiativerne i National Handlingsplan for Organdonation**

Medlemmerne orienterede om status for gennemførelsen af initiativer i National Handlingsplan for Organdonation siden sidste møde, og drøftede i forlængelse heraf strategiske fokuspunkter i den fortsatte nationale koordinerede indsats på området. Se vedhæftede status.

Der var følgende kommentarer til regionernes tilbagemeldinger:

Preben Sørensen gav udtryk for, at tilbagemeldingen fra Region Nordjylland om at man i regionen vurderer, at der ikke overses potentielle donorer uden for de intensive afdelinger, var bekymrende. Undersøgelserne, der ligger til grund for Sundhedsstyrelsens anbefalinger, er netop foretaget på grundlag af data fra Region Nordjylland og disse data viser rent faktisk det modsatte. Preben Sørensen henviste til tilbagemeldingen fra Region Syddanmark, og anbefalede at styregruppen opfordrer regionerne til at iværksætte lignende initiativer som i Region Syddanmark, hvor man på Odense Universitetshospital har indført en tværgående retningslinje. Denne retningslinje skal medvirke til øget opmærksomhed i neurologisk afdeling, andre medicinske afdelinger og i fælles akutmodtagelsen på, at patienter med dødelige læsioner i hjernen visiteres til en af de intensive afdelinger, hvor stillingtagen til behandlingsniveau og eventuel organdonation skal finde sted.

Anne Brandt havde bedt Helle Haubro Andersen om at viderebringe en bekymring fra Lungeforeningen i forbindelse med de modtagne tilbagemeldinger fra regionerne. Lungeforeningen er bekymret for, om de nationale mål vil blive nået, når regionerne, fraset Region Syddanmark, giver udtryk for, at de ikke har igangsat initiativer, der kan efterleve anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen, og at nogle regioner heller ikke mener, at der er behov for en større indsats end den nuværende. Anne Brandt opfordrede til, at man på mødet drøfter, hvordan styregruppen kan medvirke til, at regionerne følger de gode eksempler fra Region Syddanmark, som viser at handling på anbefalingerne fører til øget donationsaktivitet.

På spørgsmålet fra Lisbeth Høgh-Jensens om der burde være en kontakt fra Sundhedsstyrelsen til direktørniveauet i regionerne om det fortsatte arbejde, gjorde Claus Thomsen opmærk-

som på, at det i givet fald skulle være meget tydeligt, hvilken opgave regionsdirektørerne skulle løse.

Per Jørgensen gav udtryk for, at Rigshospitalet var i gang med en audit på hospitalsniveau. Indtil videre er det særdels vanskeligt at dokumentere, om potentielle donorer bliver overset på Rigshospitalet og i resten af Region Hovedstaden, men man er opmærksom på den store forskel i donorraten i Øst- og Vestdanmark. Der er en særlig problematik i forhold til Region Sjælland, hvor bronære hospitaler visiterer patienter til Odense Universitetshospital, hvoraf nogle kan komme til at indgå i Syddanmarks donortal. Per Jørgensen bad om bistand fra DCO til det videre arbejde.

Der var enighed i styregruppen om at fastholde anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen som nationale strategipunkter frem til 2020, som foreslået af DCO.

Jan Rishave tilkendegav, at indsatsen overfor de levende nyredonorer burde varetages af DCO. Han påpegede, at de levende donorer ikke fik samme anerkendelse som de afdøde donorer, og at Nyreforeningen stod meget alene med dette arbejde.

Styregruppens øvrige medlemmer fandt, at indsatsen i forhold til de levende donorer bedst blev varetaget af de tre nyreafdelinger, som har en tæt kontakt til modtagerne af nyrer, de levende nyredonorer og deres pårørende. Pernille Bundgaard Kofoed-Nielsen opfordrede Nyreforeningen til at sende hende en beskrivelse af det behov, som foreningen ser i forhold til opfølgning og anderkendelse af de levende nyredonorer. Dansk Transplantationsselskab vil i givet fald være behjælpelig i det videre arbejde.

Styregruppen havde ikke yderligere bemærkninger til de øvrige orienteringer fra medlemmerne.

#### **4. Årsplan og budget 2017**

Helle Haubro Andersen gennemgik Årsplan 2017 og fremhævede, at DCO's indsats for at fastholde og øge hospitalernes kvalitet i arbejdet med organdonation fra 2017, udover indsatsen i intensivafdelingerne, også henvender sig til fælles akutmodtagelser, neurologiske afdelinger, og øvrige afdelinger, hvor der kan gøres en indsats for at detektere og anvende et donorpotentiale. Herudover understøtter DCO hospitalernes / regionernes initiativer, der har fokus på at gennemføre anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen til præhospitalet, fælles akutmodtagelserne og den tværgående indsats mellem afdelingerne på det enkelte hospital.

Styregruppen havde ingen bemærkninger til Årsplan 2017.

Budgetforslag 2017 til Sundheds- og Ældreministeriet indeholder udgifter for i alt 8.1 mio. kr. svarende til forventet bevilling i finansloven for 2017.

Styregruppen havde ingen bemærkninger til budgettet og anbefalede DCO, at såfremt regnskabet for 2016 udviser et mindreforbrug at søge Sundheds- og Ældreministeriet om, at beløbet

kan anvendes til de nye opgaver, som DCO har fået tilført i medfør af National Handlingsplan for Organdonation, bl.a. pårørende forum og pårørendedag, udvikling og medvirken i Organdonationsdagen og øvrige aktiviteter i oplysningsindsatsen om organdonation.

Årsplan 2017 og Budget 2017 fremsendes til Sundheds- og Ældreministeriet i forbindelse med ansøgning om udbetaling af bevilling for 2017.

#### **5. Mødedato i 2017**

Der foreslås ét møde **13. september 2017** - i Sundhedsstyrelsen.

#### **6. Eventuelt**

Styregruppen drøftede, om der skulle arbejdes videre med at undersøge mulighederne for at etablere Lærings- og kvalitetsteam på området for organdonation. Kim Høeg gav udtryk for, at det ville være et rigtig godt signal til regionerne om, at dette område kan indtænkes i deres kvalitetsarbejde. Jane Brothagen undersøger nærmere om dette område vil være egnet til regionernes Lærings- og kvalitetsteam, og om et projekt på dette område i givet fald vil have en chance for at blive prioriteret blandt de mange andre ansøgninger til regionerne.

*Mødeleder*

*Lisbeth Høeg-Jensen*

*Referenter*

*Helle Haubro Andersen / Maria Herlev Ahrenfeldt*

Godkendt 17. november 2016