



Nyrettransplantation og ventelister



Afdækning

Nyretransplantation og ventelister
Afdækning

© Sundhedsstyrelsen, 2023.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-536-7

Sprog: Dansk

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
Maj 2023

Indholdsfortegnelse

Introduktion	4
Resume.....	5
1. Organdonation i Danmark	7
1.1. Donorrate.....	9
1.2. Donorpotentiale blandt afdøde	11
1.3. Donationsvillighed	13
1.4. Nyretransplantationer	13
2. Beskrivelse af regionale forskelle for nyretransplantation	17
2.1. Visitation til venteliste	17
2.2. Ventetid	18
2.3. Allokering af organer	20
2.4. Opsamling på de regionale forskelle	21
3. Initiativer til at sikre lige adgang til nyretransplantation	22
3.1. Udveksling internationalt og regionalt.....	22
3.2. Levende donorer	22
3.3. En fælles venteliste eller tre separate	25
4. Generelle initiativer til at øge donorpotentialet	27
4.1. Regionale initiativer	27
4.2. Nationale initiativer	30
5. Konklusion.....	333
6. Referencer.....	35
Bilag 1 – Fælles redegørelse af ventetid fra transplantationscentrene	37

Introduktion

Antallet af nyredonationer i Danmark dækker ikke behovet for organer. Derudover har det i en årrække været en udfordring, at patienter i Østdanmark venter længere på en nyre, end patienter i resten af landet.

Forskellen i ventetid til nyretransplantation mellem Øst- og Vestdanmark blev undersøgt af Sundhedsstyrelsen i 2018. Her indkaldte man transplantationscentrene til en drøftelse af muligheden for en fælles venteliste for at komme problematikken med de ulige ventetider til livs. Konklusionen blev at beholde de tre separate ventelister, en for hvert transplantationscenter, da en fælles venteliste blot ville flytte patienter rundt, men ikke løse det bagvedliggende problem, at der er national mangel på nyrer til transplantation.

Udfordringen ved forskelle i ventetid til nyretransplantation blev dog ikke løst, og problematikken blev taget op igen i 2021. På baggrund af en artikel i Politiken bad Sundhedsudvalget ministeren forholde sig til muligheden for at lave en fælles venteliste ⁽¹⁾. Derudover pålagde Folketinget regeringen at drøfte behovet for at styrke indsatsen for levende nyredonation med Folketingets partier ⁽²⁾.

Sundhedsstyrelsen inviterede derfor transplantationscentrene i Region Midtjylland, Region Syddanmark og Region Hovedstaden sammen med Dansk Center for Organdonation (DCO), Nyreforeningen og repræsentanter fra Region Nordjylland og Region Sjælland til en drøftelse af ventelisterne og initiativer for nyretransplantation og organdonation generelt. Inden mødet blev organisationerne bedt om at indsende redegørelser, som sammen med drøftelser på mødet har dannet grundlag for denne afdækning, som fokuserer både på nyredonation og på initiativer til at styrke organdonation generelt.

Afdækningen er en generel beskrivelse af nyredonationsområdet med fokus på om der er organisatoriske forskelle, forskelle i opgørelse af ventetid eller andre forskelle som kan forklare den ulige ventetid. Derudover indeholder afdækningen en beskrivelse af de initiativer, som er indført både nationalt og regionalt for at styrke donationsområdet generelt. Afdækningen har ikke til mål at lave et dybdegående analysearbejde eller komme med nye anbefalinger på området, men har til formål at danne ramme for et videre arbejde.

Resume

Ved udgangen af 2022 stod der 460 danske patienter på venteliste til et nyt organ, hvoraf hovedparten, 388, ventede på en nyre. 14 patienter døde i 2022, mens de ventede på en nyretransplantation.

Udgangspunktet for organtransplantation i Danmark er tre transplantationscentre, der udreder, transplanterer og følger patienter fra tre geografiske områder. Transplantation af nyre er en højt specialiseret funktion, der foregår på henholdsvis Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital og Odense Universitetshospital. Patienter på Sjælland står på venteliste til en ny nyre i længere tid end patienter på Fyn og i Jylland.

Set over en årrække har Region Syddanmark haft den højeste donorrate blandt afdøde og Region Sjælland har siden 2013 haft den laveste donorrate. Region Sjælland har dog ikke en neurointensiv afdeling, hvor man normalt vil finde de fleste potentielle donorer. Det samme mønster tegner sig når man kigger på donorrater fordelt på transplantationscentre. Her har Odense Universitetshospital i en årrække haft højere donorrater blandt både afdøde og levende donorer end både Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet, hvor sidstnævnte har ligget lavest.

Det har været foreslået, at man kunne komme forskellene i ventetid til livs ved at indføre én fælles venteliste. Sundhedsstyrelsen er ud fra drøftelser med transplantationscentrene i Region Midtjylland, Region Syddanmark og Region Hovedstaden samt med Dansk Center for Organdonation (DCO), Nyreforeningen og repræsentanter fra Region Nordjylland og Region Sjælland kommet frem til at den overordnede udfordring fortsat er forskellen i donorrater mellem regionerne, både når det gælder afdøde og levende donorer. På møder med de involverede parter og ud fra skriftlige redegørelser er det undersøgt, om der kunne være organisatoriske eller opgørelsesmetodiske forskelle mellem regionerne, som kunne forklare den ulige ventetid.

Det har ikke været muligt at finde nogen klar årsag til forskellen i ventetid mellem landsdele udover at donorraten for både afdøde og levende donorer er forskellig. Sundhedsstyrelsen vurderer derfor, at en samlet venteliste ikke vil løse den underliggende udfordring med mangel på donorer. Det primære fokus bør derfor være på at øge antallet af donorer i hele Danmark.

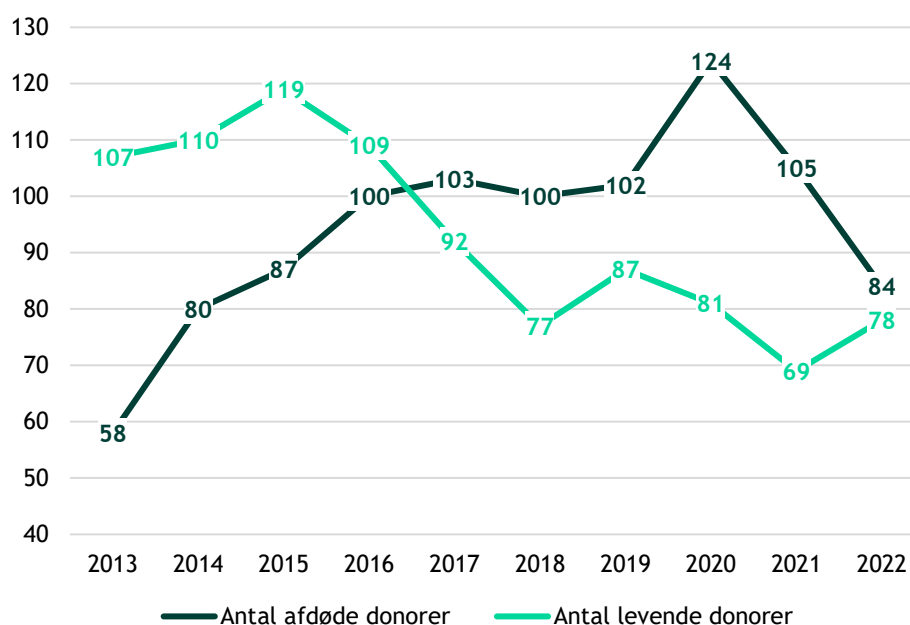
Med henblik på at øge antallet af organdonorer i Danmark er der siden udarbejdelsen af handlingsplanen for organdonation i 2014 implementeret mange initiativer både nationalt, regionalt og lokalt på de enkelte hospitaler. Disse inklu-

derer blandt andet uddannelse af donationsansvarlige nøglepersoner, information til det øvrige personale på sygehusene, en national guideline for organdonation, monitorering på hospitalerne og samarbejde på tværs af afdelinger, sygehuse og regioner. Alle disse tiltag har bidraget til at antallet af afdøde donorer i Danmark er steget fra 58 i 2013 til henholdsvis 124 i 2020, 105 i 2021 og 85 i 2022.

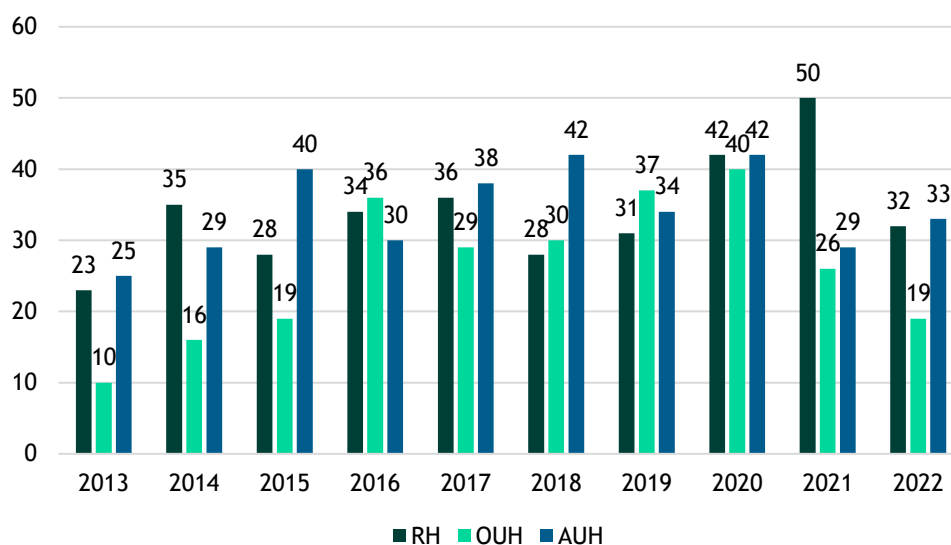
Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at det primære fokus fremadrettet skal bestå i at styrke de initiativer, der allerede er implementeret for at øge antallet af organdonorer generelt og reducere forskellen i ventetiden mellem regionerne. Især samarbejdet mellem afdelingerne på hospitalerne, mellem hospitalerne og mellem regionerne bør styrkes endnu mere. Derudover vil vi fremadrettet have fokus på nye muligheder for at øge antallet af både levende og døde donorer. Udvidelse af donation efter cirkulatorisk død (DCD) forventes implementeret i løbet af 2023 og på sigt at øge donorpotentialet betydeligt.

1. Organdonation i Danmark

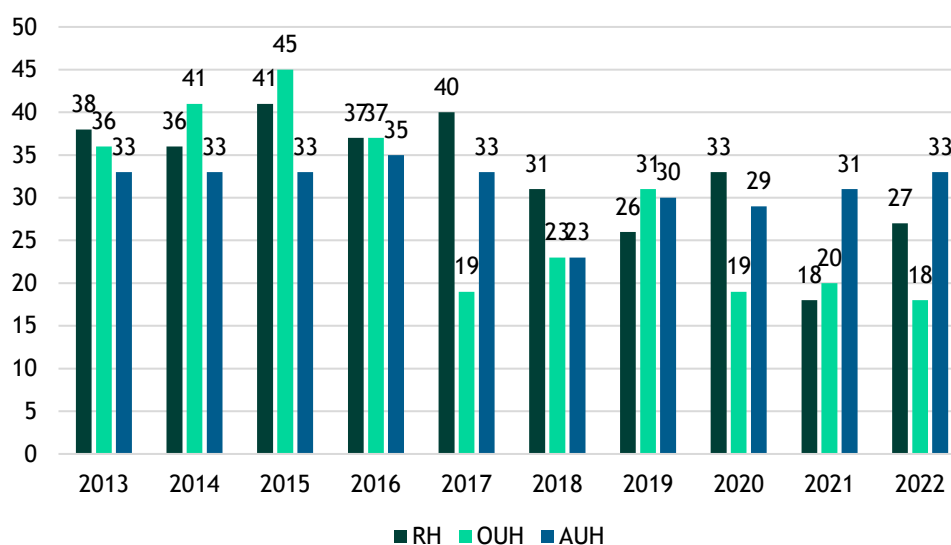
I 2022 var der i alt 84 afdøde organdonorer og 78 levende donorer i Danmark (figur 1). Af de 78 levende donorer var alle nyredonationer. Nedenfor (figur 2 og 3) ses, hvordan donorerne var fordelt på de tre transplantationscentre Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital. Selvom tallene varierer fra år til år, er der overordnet sket en stigning i antallet af organdonorer. Antal donorer i 2022 lå betydeligt lavere end de foregående seks år. Der er ikke en åbenlys forklaring, men det er blevet drøftet på et styregruppemøde for Dansk Center for Organdonation, om det kan være relateret til et generelt presset sundhedsvæsen.



Figur 1. Antal organdonorer i Danmark. Alle levende donorer var nyredonationer bortset fra 1 leverdonor i 2021 og 3 leverdonorer i 2020. De afdøde donorer er 'actual deceased donors' ⁽³⁾.



Figur 2. Antal afdøde donorer ('actual deceased donors') fordelt på centre. RH = Rigshospitalet, OUH = Odense Universitetshospital, AUH = Aarhus Universitetshospital ⁽³⁾



Figur 3. Antal levende donorer fordelt på centre. Alle donorer var nyredonorer bortset fra 1 leverdonor i 2021 og 3 leverdonorer i 2020. RH = Rigshospitalet, OUH = Odense Universitetshospital, AUH = Aarhus Universitetshospital ⁽³⁾

1.1. Donorrate

Donorraten er et udtryk for antal donorer pr. million indbyggere, hvorfra der er udtaget mindst ét organ til transplantation. Da antallet af donorer varierer fra år til år, varierer donorraten også. Donoraten varierer desuden en del mellem de danske regioner. I 2022 var donorraten for afdøde lavest i Region Sjælland og højest i Region Nordjylland. Set over en årrække har Region Syddanmark dog haft den højeste donorrater og Region Hovedstaden har ligget lavere end de øvrige regioner, med neurointensiv afdeling. Region Sjælland har alle år haft en lavere donorrater end de andre regioner, men er heller ikke umiddelbar sammenlignelig med de øvrige regioner, da der ikke er en neurointensiv afdeling i regionen. Det er hovedsageligt på de neurointensive afdelinger, at patienter med store skader i hjernen er indlagt og dermed på disse afdelinger, at mulige afdøde donorer findes.

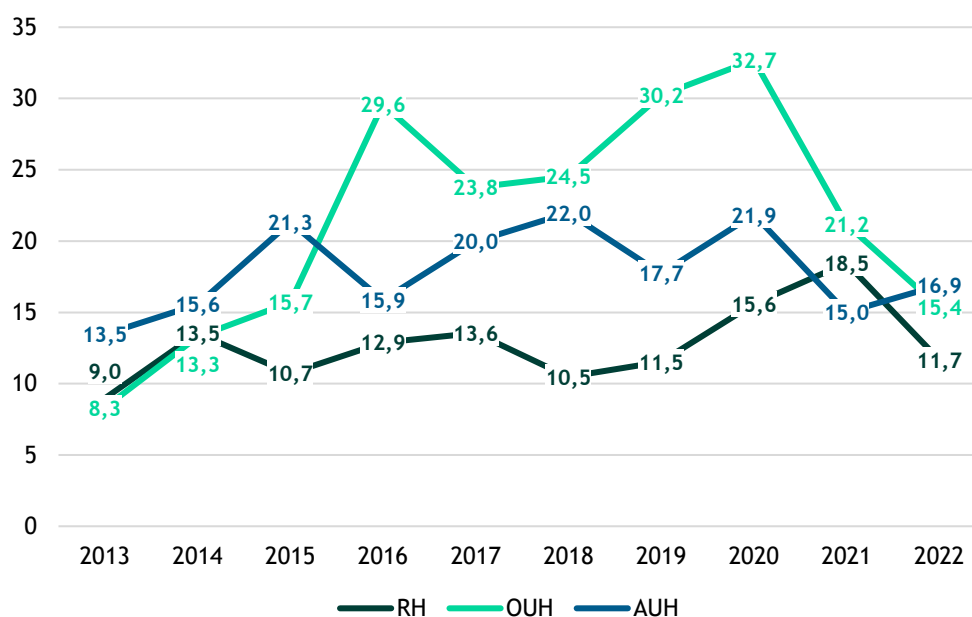
Tabel 1. Donorrater blandt afdøde i Danmark fordelt på regioner

	Nordjyl- land	Midtjyl- land	Syddan- mark	Sjælland	Hovedsta- den
2022	25,2	13,3	15,4	0	16,9
2021	20,3	12,7	21,2	7,1	23,6
2020	23,7	21,0	32,7	4,8	20,5
2019	20,3	16,6	30,2	6,0	14,1
2018	23,7	21,2	24,5	3,6	13,6
2017	22,1	19,0	23,8	6,0	17,0
2016	25,5	11,8	29,6	1,2	17,7
2015	20,5	21,7	15,7	3,6	14,0
2014	18,9	14,0	13,3	2,4	18,7
2013	15,5	12,5	8,3	6,1	10,3

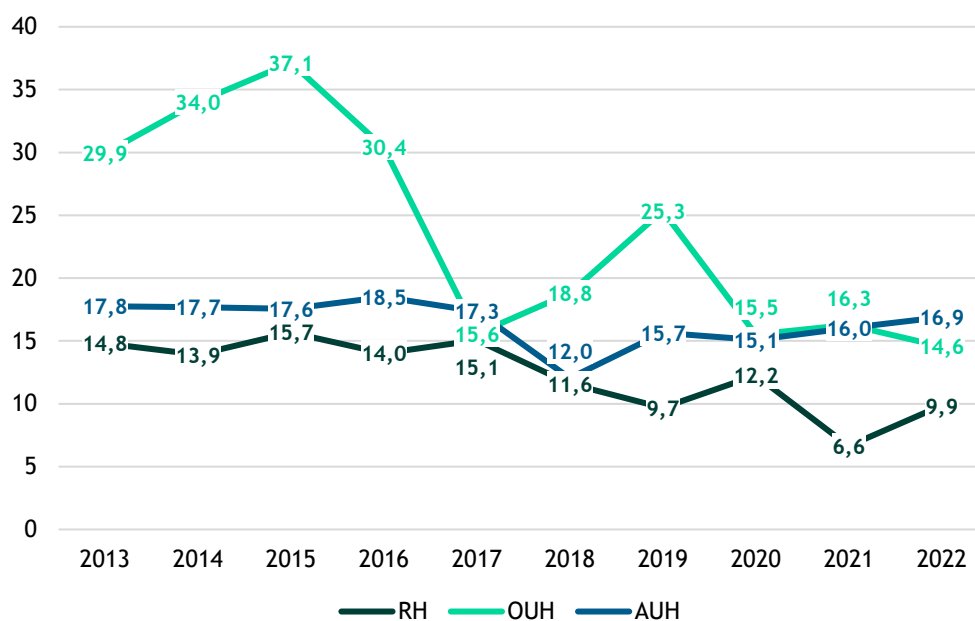
Er donor overført til et universitetshospital i en anden region indgår donor i opgørelsen i den pågældende region. Er opgjort som antal actual donors pr. mio. indbyggere i regionen ved udgangen af det pågældende år ⁽⁴⁾

I figur 4 og 5 ses donorraten for henholdsvis afdøde og levende donorer fordelt på transplantationscentrene. For 2021 og 2022 har der været mindre variation

mellem centrene med hensyn til afdøde donorer end der har været de forgangne år. Odense Universitetshospital har i en årrække haft højere donorrater blandt både afdøde og levende donorer end både Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet, hvor sidstnævnte har ligget lavest.



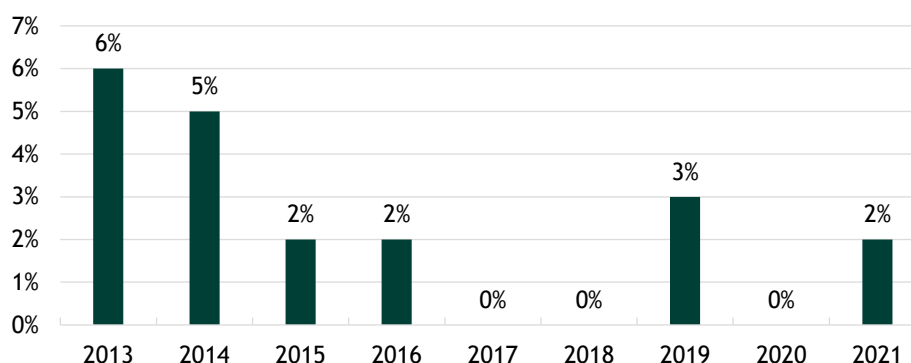
Figur 4: Donorrater for afdøde donorer fordelt på centre. RH = Rigshospitalet, OUH = Odense Universitetshospital, AUH = Aarhus Universitetshospital. Donorer fra Region Nordjylland og Region Midtjylland er lagt sammen under AUH, mens donorer fra Region Sjælland og Region Hovedstaden er lagt sammen under RH ^(3, 5)



Figur 5: Donorrater for levende donorer fordelt på centre. RH = Rigshospitalet, OUH = Odense Universitetshospital, AUH = Aarhus Universitetshospital. Alle donorer var nyredonorer bortset fra 1 leverdonor i 2021 og 3 leverdonorer i 2020 ^(3, 5)

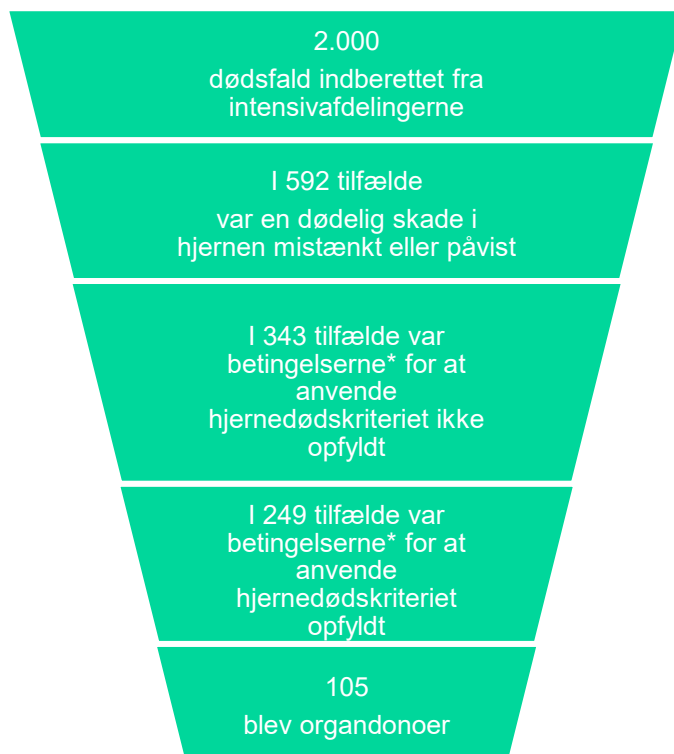
1.2. Donorpotentiale blandt afdøde

For at organdonation fra en afdød donor kan blive en mulighed, er det afgørende, at intensivafdelingerne konstant er opmærksomme på potentielle donorer. Der er derfor fastsat en standard om, at lægerne i højst 5 % af tilfældene må overse en potentiel organdonor. En standard som har været opfyldt siden 2015. Opgørelsen viser således, at lægerne i stort set alle de relevante tilfælde på intensivafdelingerne havde overvejet muligheden for organdonation.



Figur 6. Andelen af potentielle donorer hvor lægerne ikke havde overvejet muligheden for organ-donation 2013-2021 ⁽⁶⁾

I 2021 indberettede intensivafdelingerne i alt 2.000 dødsfald. I 249 af tilfældene var betingelserne for at konstatere hjernedøden opfyldt og ud af disse blev 105 donorer.



Figur 7. Årsager til frafald af donorpotential - opgørelse fra 2021. *Bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs ⁽⁶⁾

Årsagerne til at de resterende 144 potentielle donorer ikke blev realiseret for-deler sig inden for følgende kategorier:

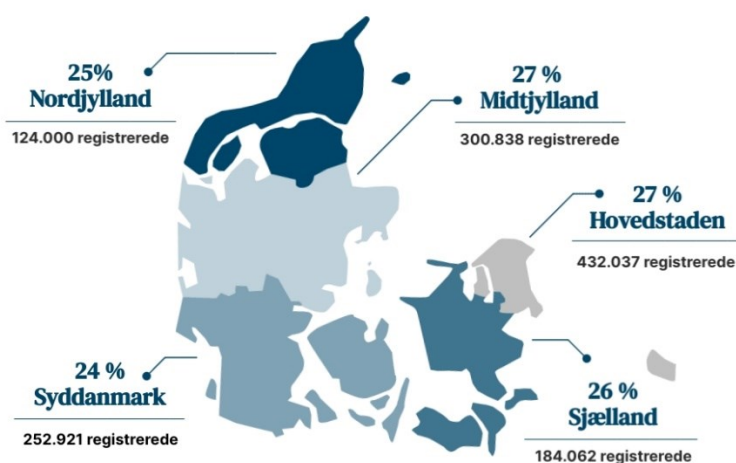
- Lægefaglige/kliniske årsager 53%
- Samtykkebetingede årsager 34%
- Kapacitets-eller ressourceproblemer 1%
- Andre årsager/årsager ikke angivet 13%

Det kan ikke udelukkes, at der blandt de 343 patienter, hvor betingelserne for at konstatere hjernedøden ikke var opfyldt, kan være en andel, der ville kunne være blevet donorer, hvis respiratorbehandlingen var fortsat. Som ved den øv-

rige registrering vil der være et vist frafald, eksempelvis på grund af medicinske omstændigheder eller manglende samtykke til organdonation. Opmærksomheden på denne gruppe betyder, at det nu er praksis, at patienter med omfattende hjerneskader respiratorbehandles op til 3-5 døgn efter ophør af livsforlængende behandling for at afvente, om hjernedøden eventuelt indtræffer. Dette foregår i tæt dialog med den nærmeste familie. Denne ændring af praksis har formentlig bidraget til den stigende donorrate.

1.3. Donationsvillighed

Sundhedsstyrelsens holdningsundersøgelse fra 2021 ⁽⁷⁾ viser, at to ud af tre danskere har taget stilling til organdonation ved enten at registrere sig i donorregistret, udfylde et donorkort eller fortælle det til deres pårørende. Når man udelukkende ser på Organdonorregistret, lader der ikke til at være forskel mellem regionerne på hvor mange personer, som registrerer deres holdning (se Figur 8). I Organdonorregistret har de registrerede overvejende sagt ja til organdonation; 5% har registeret et forbud mens 2% har registreret at de ikke ved, hvad deres holdning er. Det er ikke undersøgt, om der er regionale forskelle på, om de registrerede har sagt ja eller nej til donation.



Figur 8. Antallet af registrerede i Organdonorregistret fordelt på bopælsregion per 31. december 2022 ⁽⁸⁾

1.4. Nyretransplantationer

Udgangspunktet for organtransplantation i Danmark er tre transplantationscentre, der udreder, transplanterer og følger patienter fra tre geografiske områder. Transplantation af nyre er en højt specialiseret funktion, der foregår på

henholdsvis Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital og Odense Universitetshospital. Der er frit sygehusvalg i Danmark, men som udgangspunkt er patienter fra Region Nordjylland og Region Midtjylland tilknyttet Aarhus Universitetshospital, patienter fra Region Syddanmark tilknyttet Odense Universitetshospital, og patienter fra Region Sjælland og Region Hovedstaden tilknyttet Rigshospitalet.

Patienter, der har behov for en nyretransplantation, opskrives på venteliste til transplantation på et transplantationscenter. Længden af ventelisten afspejler ikke kun nyredonationsraten, men også transplantationsraten med nyrer fra levende donorer, ligesom praksis for tilmelding og framelding er bestemmende for ventetidens længde. En venteliste til transplantation er ikke en liste, man automatisk rykker op på, og hvor tildelingen foregår efter tur. I stedet tildeles en nyre fra en død person den person, nyren passer bedst til efter lægefaglige kriterier.

Ved udgangen af 2022 stod i alt 460 patienter på venteliste til et organ, hvoraf 388 patienter var på venteliste til en nyre. Antallet af patienter på venteliste til en nyre har været mere eller mindre konstant i de seneste år. Hovedparten (191) stod på Rigshospitalets venteliste. Ventelisten til Aarhus Universitetshospital og Odense Universitetshospital var på henholdsvis 100 og 97 personer pr. 1 januar 2023. Det højere antal på venteliste til Rigshospitalet har gennem årene ligeledes været konstant. Det er dog vigtigt at bemærke, at der på grund af befolkningstallet i Region Sjælland og Region Hovedstaden naturligt er væsentligt flere personer tilknyttet Rigshospitalets venteliste.

Tabel 2. Antal patienter på venteliste til nyretransplantation (aktive)

	RH	OUH	AUH	Total
2022	191	97	100	388
2021	187	72	87	346
2020	204	77	87	368
2019	211	59	99	369
2018	221	73	111	405
2017	241	33	104	378
2016	256	29	106	391
2015	227	45	75	347
2014	234	35	73	342

2013	234	42	62	347
-------------	------------	-----------	-----------	------------

RH = Rigshospitalet, OUH = Odense Universitetshospital, AUH = Aarhus Universitetshospital ⁽³⁾

I 2022 blev der foretaget 164 nyretransplantationer fra afdøde donorer. Heraf foregik 66 af dem på Rigshospitalet, 35 på Odense Universitetshospital og 66 på Aarhus Universitetshospital. Fra levende donorer blev der i 2022 foretaget 78 nyretransplantationer. Heraf foregik 27 af dem på Rigshospitalet, 18 på Odense Universitetshospital og 33 på Aarhus Universitetshospital. Generelt er donation af en nyre fra en levende donor faldet de seneste år.

I nedenstående tabel er antallet opgjort, som antal patienter, der har modtaget en ny nyre. Der kan være flere donerede nyrer end patienter, da én patient kan få transplanteret to nyrer.

Tabel 3. Antal nyretransplanterede patienter med nyre fra afdøde og levende donorer

	RH		OUH		AUH		Total	
	Afdøde	Levende	Afdøde	Levende	Afdøde	Levende	Afdøde	Levende
2022	66	27	35	18	63	33	164	78
2021	91	17	46	20	47	31	184	68
2020	68	30	59	19	73	29	200	78
2019	62	26	66	31	61	30	189	87
2018	52	31	37	23	69	23	158	77
2017	59	40	47	19	57	33	163	92
2016	52	37	51	37	49	35	152	109
2015	52	41	32	45	69	33	153	119
2014	62	36	25	41	51	33	138	110
2013	42	38	18	36	48	33	108	107

RH = Rigshospitalet, OUH = Odense Universitetshospital, AUH = Aarhus Universitetshospital ⁽³⁾

Desværre er der hvert år patienter, som dør, mens de står på venteliste til en ny nyre. I 2022 var der i alt 14 personer som døde. Antal døde på venteliste til en ny nyre ser overordnet ud til at være faldende.

Tabel 4. Antal patienter som dør mens de står på venteliste til en nyre

	RH	OUH	AUH	Total
2022	9	2	3	14
2021	5	1	1	7
2020	4	3	4	11
2019	10	2	3	13
2018	22	3	5	30
2017	12	3	7	22
2016	14	5	1	20
2015	10	2	3	15
2014	11	1	4	16
2013	21	0	1	22

RH = Rigshospitalet, OUH = Odense Universitetshospital, AUH = Aarhus Universitetshospital ⁽³⁾

2. Beskrivelse af regionale forskelle for nyretransplantation

De regionale forskelle i ventetid til en ny nyre er tidligere blevet berørt i den nationale handlingsplan for organdonation i 2014 samt på møder med hospitalerne. Donationsraten fra afdøde følges og analyseres tæt i DCO og drøftes ved hvert styregruppemøde for DCO, hvor Sundhedsstyrelsen har formandskabet. Herudover afholdes løbende møder mellem DCO og hospitalerne. Der har i den forbindelse ikke kunnet påpeges kapacitetsproblemer, deciderede fejl eller forskelle i procedurer som forklaring på det lavere antal afdøde donorer i Østdanmark.

Da Sundhedsstyrelsen i 2018 afdækkede forskellene i ventetid på en ny nyre, blev en af konklusionerne at beholde tre separate ventelister, da det blev formodet, at der med en fælles venteliste ville være en risiko for at miste det lokale engagement, som betyder meget i forhold til at sætte fokus på opsporing af potentielle donorer. Desuden var der blandt transplantationscentrene enighed om, at en fælles venteliste ikke ville være en god løsning på problemet med forskelle i ventetider, da det formentlig blot ville resultere i, at patienter blev flyttet fra en region til en anden region, f.eks. fra Region Sjælland til Region Syddanmark. En fælles venteliste ville altså næppe give flere transplantationer i Danmark. Der blev dog spekuleret i, om forskellene i ventetid kunne forklares ved forskellige opgørelsesmetoder, regionale forskelle i donationsvillighed eller forskelle i patientgrupper.

I 2021 indkaldte Sundhedsstyrelsen igen de tre transplantationscentre til sammen med repræsentanter fra Region Nordjylland, Region Sjælland samt DCO at drøfte problemstillingen. Inden mødet blev deltagerne anmodet om en redegørelse over ventelisterne, allokation af organer samt udfordringer og initiativer til at øge donorpotentialet. Formålet med mødet og redegørelserne var primært at finde frem til mulige årsager til forskellen i ventetid mellem landsdelene.

Nedenfor er en overordnet gennemgang af de aspekter, som blev undersøgt som mulige forklaringer på forskelle i ventetid.

2.1. Visitation til venteliste

Der findes ikke nationale vejledninger eller retningslinjer for, hvilke kriterier der skal opfyldes for at blive registreret på venteliste til nyretransplantation. Patienter bliver visiteret til venteliste til nyretransplantation ud fra internationale vejledninger med tilpasninger til danske forhold. En patient kan komme på

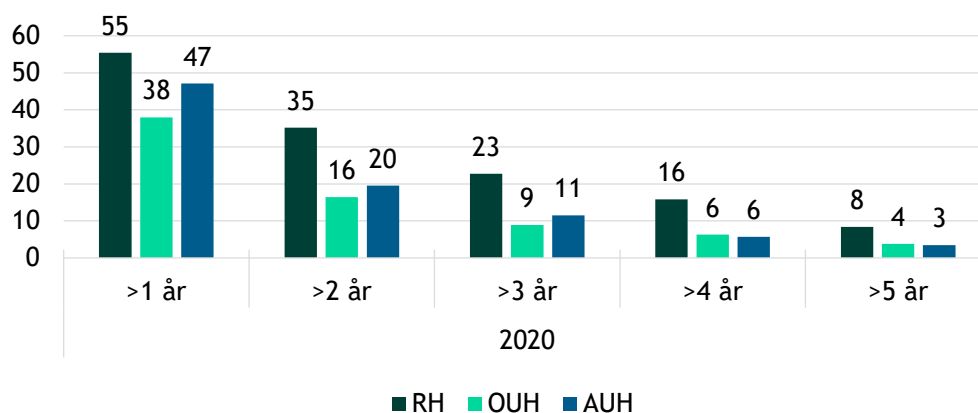
venteliste ved terminalt nyresvigt. Desuden skal patienten efter information være motiveret for transplantation, og patienten må ikke have sygdom eller andre forhold, der gør transplantation uhensigtsmæssig.

På alle tre transplantationscentre baseres visitationen på kliniske oplysninger suppleret med diverse undersøgelser, hvis omfang blandt andet afhænger af patientens alder, sygdomshistorie og symptomer. Vurderingen af egnethed til transplantation sker i samarbejde mellem nyrelæger og de kirurger, der foretager transplantation. I vurderingen af komplekse patienter indgår ofte yderligere vurderinger fra andre specialer, for eksempel hjertelæger, kræftlæger, anæsthesilæger og lungelæger. Efter dialog med transplantationscentrene, vurderer Sundhedsstyrelsen, at visitation til venteliste foregår stort set ens på alle centre.

2.2. Ventetid

Ventelisten til en nyretransplantation afspejler ventetiden til operation på hvert transplantationscenter, og idet nyretransplantationer foretages på tre transplantationscentre, er der som udgangspunkt tre ventelister. Fokus for transplantationscentrenes redegørelse til Sundhedsstyrelsen var at undersøge, om forskellen i ventetid kunne forklares af opførelsesmåde eller andre faktorer såsom praksis for opskrivning på venteliste, allokering af organer eller befolkningens stillingtagen. En fælles redegørelse af ventetid fra de tre transplantationscentre fremgår i Bilag 1, hvor det kan ses, at den gennemsnitlige ventetid er omtrent dobbelt så lang i Østdanmark som resten af landet.

Overordnet er der længere ventetid til nyretransplantation på Rigshospitalet end på Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital. Dette ses uanset metode til opgørelse af ventetid. Når det opgøres, hvor mange patienter, der har stået på venteliste mere end et år, ses samme tendens med længere venteliste på Rigshospitalet.



Figur 9. Andel af patienter på venteliste (aktiv) i mere end et år i procent i 2020 ⁽⁹⁾

Det frie sygehusvalg betyder, at patienter kan skrives på venteliste ved et andet transplantationscenter end det deres bopælsregion er tilknyttet. På Odense Universitetshospitals venteliste til nyretransplantation er der mange patienter, som ikke bor i Region Syddanmark. I 2015 boede 16% af patienterne på ventelisten i en anden region. I 2020 var dette tal steget til 40%, og det drejede sig stort set kun om patienter fra Region Sjælland og Region Hovedstaden. Dette kan muligvis have noget at gøre med, at nogle patienter ved, at der er længere ventetid på Rigshospitalet. Der er blandt andet blevet informeret om problematikken i Nyreforeningens årsberetning⁽¹⁰⁾ og i medierne⁽¹¹⁾. Det skal dog nævnes, at det i nogle tilfælde for borgere i Region Sjælland naturligt vil give mest mening at være tilknyttet Odense Universitetshospital, da afstanden hertil kan være kortere end til Rigshospitalet, alt efter hvor man bor i regionen.

Patienter kan blive både midlertidigt og permanent framelddt ventelisten. Permanent frameldding af ventelisten sker, hvis patienten har fået varig sygdom, som gør at transplantation ikke længere er en mulighed. En midlertidig frameldding kan ske, hvis patienten får en sygdom, som forventes at være midlertidig og som gør, at vedkommende aktuelt ikke kan få en transplantation. Dette kan for eksempel være en infektion eller en anden operation. Desuden bliver man midlertidigt framelddt, hvis man er ude at rejse, eller der er andre årsager til, at man ikke kan møde op på sygehuset med kort varsel. Når man er midlertidigt framelddt kaldes det, at man er passiv på venteliste.

Endvidere kan transplantationscentret vælge af framelde patienten, hvis der er mulighed for transplantation med en levende donor. På Aarhus Universitetshospital og Odense Universitetshospital bliver patienter framelddt eller ikke skrevet på venteliste, hvis udredning af en levende donor er påbegyndt. På Rigshospitalet er nyrepatienten på venteliste indtil den potentielle donor er godkendt, og der er fundet en dato for transplantation. Denne forskel i praksis kan dog ikke forklare forskellene i ventetid, da denne stadig ses, hvis modtagere fra levende donorer frasorteres.

Tabel 5. Antal permanent framelde patienter				
	RH	OUH	AUH	Total
2022	16	10	8	34
2021	17	4	12	33
2020	18	6	8	32
2019	22	12	13	47
2018	33	5	6	44
2017	23	6	6	35
2016	18	4	7	29
2015	27	5	6	38
2014	23	1	10	34
2013	19	1	13	33

RH = Rigshospitalet, OUH = Odense Universitetshospital, AUH = Aarhus Universitetshospital ⁽³⁾

Af redegørelsen (se Bilag 1) fremgår det ligeledes at, patienter som dør eller bliver permanent framelde ventelisterne på de tre transplantationscentre ikke adskiller sig fra hinanden med hensyn til karakteristika som fx alder eller immuniseringsgrad. Hvis en patient er svært immuniseret er det vanskeligere at finde et organmatch. Hvis andelen af svært immuniserede patienter udgør en større andel i en region end i en anden, kunne dette potentielt have betydning for ventelisten. Heller ikke her er der dog fundet nogen betydelig forskel mellem de tre transplantationscentre.

2.3. Allokering af organer

Generelt fordeles nyre fra afdøde donorer efter reglerne i Scandiatransplant suppleret med nationale, danske regler. De generelle principper er, at højt immuniserede og børn prioriteres ved organtilbud. Der tilstræbes altid det bedst mulige immunologiske match mellem donor og recipient. Hvis to recipienter er ligeværdige, tildeles nyren til den, der har stået længst tid på ventelisten.

Det lokale transplantationscenter kan tildele det enkelte organ til den recipient som findes bedst egnet ud fra en medicinsk helhedsvurdering. Det betyder, at hvis medicinske forhold hos en modtager gør, at nyretransplantation skal ske hurtigst muligt, har man lokalt mulighed for at opprioritere denne patient. Dette er ensbetydende med, at andre patienter nedprioriteres. På grund af sidst-

nævnte konsekvens af opprioritering af visse patienter, benyttes opprioriteringsmuligheden kun i udvalgte tilfælde. Det er vigtigt at have denne mulighed for lokal prioritering, da det enkelte transplantationscenter kender alle patienter på egen venteliste, og hurtigt kan vurdere konsekvensen af op- eller nedprioritering i de enkelte tilfælde. Der ses generelt ikke forskel mellem centrene i hvordan organer allokeres.

2.4. Opsamling på de regionale forskelle

Selvom hvert transplantationscenter har deres egne interne regler og procedurer, afviger de ikke væsentligt fra hinanden, da der er fælles overordnede allokeringerregler fra Scandiatransplant. Årsagen til de regionale forskelle i ventetid til nyretransplantation kan heller ikke findes i hverken opgørelsesmetode, patientgruppe eller donationsvillighed. Forskellen i ventetid må derfor formodes at bero på antal organer tilgængelige for transplantation i hver region og ikke forskelle i praksis.

Som beskrevet tidligere, og som det ses i Tabel 1, er der forskel på donorraterne for afdøde i de forskellige regioner. Især i Region Sjælland er donorraten lav, og det ser ikke ud til at være kompenseret af en højere donorrate i Region Hovedstaden.

En del af forskellen kan formentlig forklares ved, at der de seneste år har været en stor indsats på fx Odense Universitetshospital, hvor man har igangsat initiativer med fokus på blandt andet donordetektion og uddannelse af personale. Inden indførelsen af nye initiativer var donorraten også lav i Region Syddanmark. Som det vil fremgå i næste afsnit, har Region Hovedstaden og Region Sjælland de seneste år implementeret tiltag inspireret af de andre regioner. Det formodes derfor, at de nyligt indførte initiativer med tiden vil øge donorraten her også. Som det ses i Tabel 1, var donorraten for første gang i 2021 højest i Region Hovedstaden, og den ser ud til at være stigende i Region Sjælland. Man skal dog være påpasselig med at konkludere for meget på tallene fra år til år, da de kan variere meget, og der er ikke altid en åbenlys årsag til udsvingene.

I næste afsnit gennemgås nogle implementerede og planlagte initiativer for nyretransplantation og organdonation generelt.

3. Initiativer til at sikre lige adgang til nyretransplantation

Nedenfor er en redegørelse af udfordringer og initiativer til at øge antallet af nyredonationer og sikre lige adgang til transplantation.

3.1. Udveksling internationalt og regionalt

Den nordiske organisation Scandiatransplant sikrer muligheden for et bedre match og større transplantationsmuligheder for immuniserede patienter. Med udgangspunkt i fælles regler på tværs af 11 nordiske hospitaler organiserer Scandiatransplant udveksling af nyrer mellem landene. Når der er et organtilbud fra en afdød donor, registreres dette hos Scandiatransplant. Udvælgelsen og prioriteringen af modtagere foregår på baggrund af alder, immuniseringsgrad, blod- og vævstyper og eventuelle særlige forhold hos patienten. Modtager af organet forbliver i eget transplantationscenter, og donororganet transporteres til modtageren. Da Scandiatransplant dækker et væsentligt større befolkningsområde, er mulighederne for at finde et egnet match i Scandiatransplant større, end hvis der blot var tale om Danmark. Udvekslingen betinges af fælles regler, fastlagt dels i Scandiatransplant og dels i Danmark. Det er personalet i transplantationscentret, der arrangerer transport af organet. Især hvis denne transport skal foregå med fly over landegrænser, kan det være en stor opgave for personalet. Det er dog ikke noget der indtil nu har stået i vejen for udvekslingen. I ca. 20% af alle gennemførte nyretransplantationer med organer fra afdød donor, udveksles donororganet med et andet transplantationscenter i eller uden for Danmark.

3.2. Levende donorer

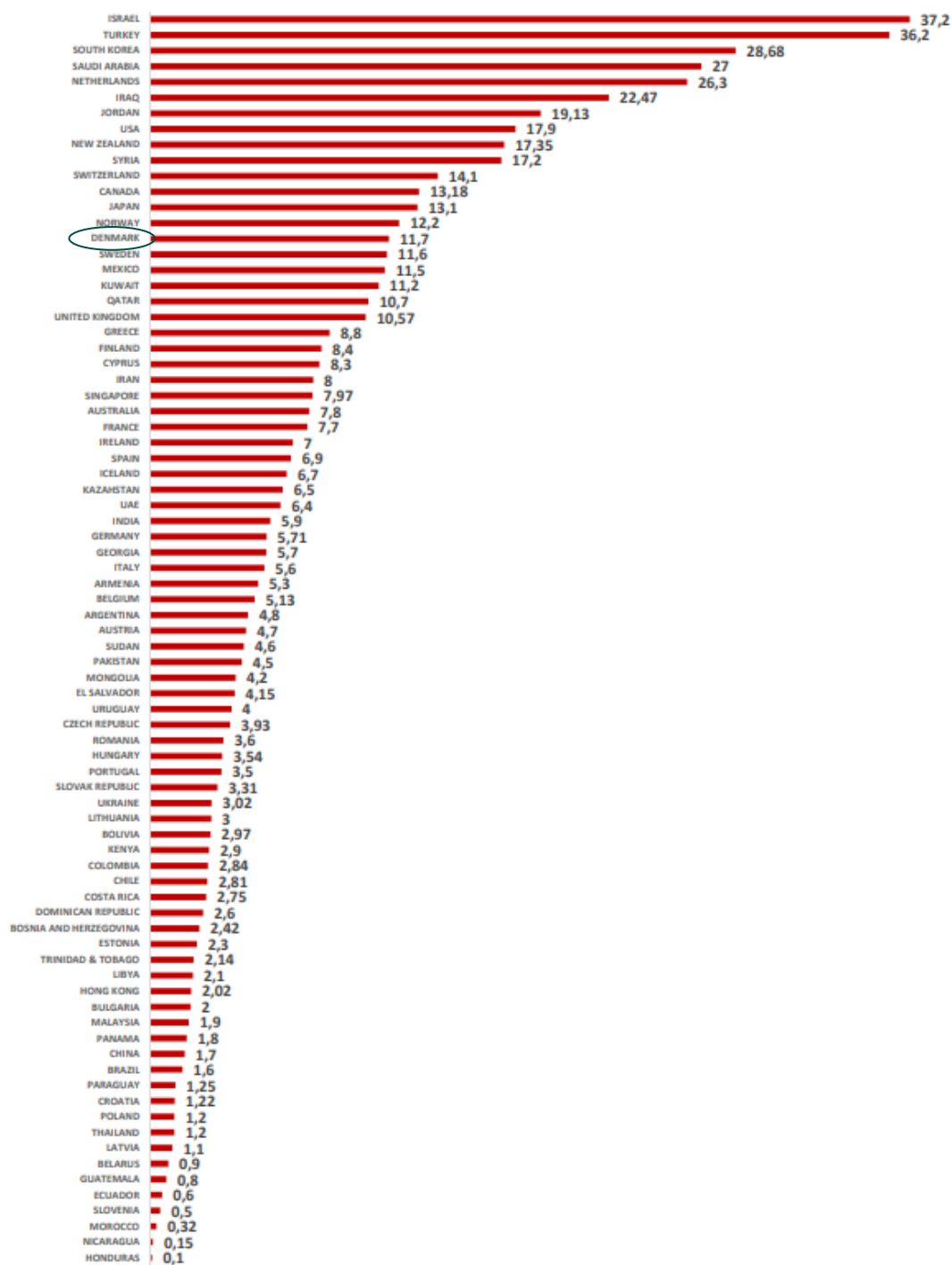
De senere år er der implementeret flere initiativer med det formål at øge muligheden for levende nyredonation. I 2014 blev grænsen for hvem det er muligt at donere til rykket, så en nær relation mellem donor og modtager ikke længere er nødvendig.

I 2019 blev nyreudvekslingsprogrammet ScandiaTransplant Kidney Exchange Programme (STEP) igangsat ⁽¹²⁾. Programmet er et samarbejde mellem de skandinaviske transplantationscentre tilknyttet Scandiatransplant. Formålet med STEP er at muliggøre levende nyredonation i de tilfælde, hvor der blandt de nærmeste er en person, som gerne vil være nyredonor, men hvor det ikke er muligt på grund af fx blodtype eller antistoffer. På denne måde kan en donor, der ønsker at hjælpe en nærtstående nyresyg person, donere sin ene nyre anonymt til en

anden, ukendt nyresyg person. Til gengæld modtager den nærtstående en nyre fra en anden modtagers nyredonor. Nyreudvekslinger kan finde sted mellem to eller flere deltagende par. I perioden 2019-2022 har 17 danskere modtaget en nyre igennem STEP.

Med oprettelsen af Dansk Center for Anonym Levende Nyredonation ⁽¹³⁾ blev det i 2019 i Danmark muligt at donere sin ene nyre til en person, man ikke kender. Ved udgangen af 2021 havde centret haft ni henvendelser, og én donation var blevet foretaget.

På trods af de indførte initiativer har antallet af nyretransplantationer fra levende donorer været faldende i en årrække. Danmark lå dog i 2021 stadig på en global 15. plads over levende nyredonation med en donorrate på 11,7 (se Figur 10).



Figur 10. Nyretransplantationsrater fra levende donorer i 2021 ⁽¹⁴⁾

Det er blevet drøftet, hvorvidt antallet af levende nyredonorer falder, når antallet af donationer fra afdøde stiger. Begrundelsen kan være, at patienterne på

venteliste ofte kender hinanden, og hvis man kan se, at andre patienter hurtigt får en ny nyre fra en afdød donor, vil vedkommende muligvis være mere tilbageholdende med at spørge en pårørende. Dette er ikke undersøgt i rapporten.

Netop at spørge pårørende om donation er en af de udfordringer, som er blevet fremhævet af regionerne. Praksis på hospitalerne er, at patienten selv opsøger mulige levende nyredonorer med støtte i det donorinformationsmateriale, som udleveres fra afdelingerne eller kan findes på afdelingernes hjemmesider. En mulig levende nyredonor oplyser selv hospitalet om sit donationsønske. Regionerne rapporterer, at nyresyge finder det udfordrende at spørge familie og/eller omgangskreds om muligheden for nyredonation til trods for, at når de pårørende oplyses om muligheder, forløb og risici med mere, opleves interesse for at være nyredonor med et relativt lille frafald.

Der er umiddelbart ikke nogen organisatoriske problemer omkring levende nyredonation i regionerne. Der synes heller ikke at være væsentlig forskel på den fremgangsmåde, hvormed forskellige afdelinger når ud til potentielle levende donorer. I regionernes redegørelse er det blevet foreslået, at man kan gøre mere for at ensrette og oplyse bedre om muligheden for at være levende nyredonor, f.eks. ved at hospitalerne sender informationsmateriale ud på vegne af pårørende eller laver en såkaldt mentorordning, som er set i andre lande.

3.3. En fælles venteliste eller tre separate

For at sikre lige adgang til nyretransplantation, kan man overveje at samle de tre ventelister til én national venteliste.

Som beskrevet tidligere, er den væsentligste grund til forskelle i ventetid ikke, at der er forskelle i praksis i de forskellige regioner, men at donorraten fra både afdøde og levende donorer i Østdanmark er lavere end i Vestdanmark. Region Sjælland har de senere år haft en markant lavere donorrate end de øvrige regioner, men der er som nævnt heller ikke en neurointensiv afdeling. I Region Hovedstaden har donorraten ligeledes i flere år ligget under donorraten i Vestdanmark. Den mest nærliggende forklaring er, at man i nogle regioner har haft en mere dedikeret indsats for at potentielle donorer blev identificeres. Da venteliste-problematikken ikke anses at være begrundet i kapacitetsudfordringer, men først og fremmest skyldes et generelt nationalt underskud af organer, bør fokus fortsat være på at regionerne lærer af hinanden, og at de gode erfaringer med at anvende donorpotentialet implementeres nationalt.

At samle de tre ventelister til én liste vil altså ikke løse den problematik, at der er så stor variation i donorraterne. Transplantationscentrene argumenterer herudover for, at en ulempe ved en fælles venteliste kunne være at man mister det lokale engagement, som betyder meget i forhold til at sætte fokus på opsporing

af potentielle donorer. Kendskabet til egne patienter er afgørende, idet en venteliste til transplantation ikke er en liste, man automatisk rykker op på, og hvor tildelingen foregår efter tur. I stedet tildeles en nyre fra en død person, den person nyren passer bedst til efter lægelige kriterier.

Der er ingen hurtige løsninger på ventelisteproblematikken, men som beskrevet ovenfor er der et behov for at styrke og udbrede de initiativer, der allerede er implementeret regionalt for at øge antallet af organdonorer generelt og reducere forskellen i ventetiden mellem regionerne. Især samarbejdet mellem afdelingerne på hospitalerne, mellem hospitalerne og mellem regionerne bør styrkes endnu mere.

4. Generelle initiativer til at øge donorpotentialet

Da en stærk national indsats gavner hele organdonationsområdet og dermed også vil være med til at øge donorpotentialet i Østdanmark, vil Sundhedsstyrelsen fastholde det nationale fokus og fokusere på initiativer som øger donorraten og nyretransplantation generelt. Det er fortsat vigtigt, at der er opmærksomhed på og information om organdonation fra såvel levende som afdøde donorer.

Nedenstående gennemgang af nuværende initiativer er baseret på de redegørelser, regionerne og DCO har sendt til Sundhedsstyrelsen. Det er ikke alle initiativer som er beskrevet i nedenstående, men de er inkluderet, for at illustrere, at der er rigtig mange ting, som allerede er blevet implementeret.

4.1. Regionale initiativer

I alle regioner har man efterhånden implementeret mange tiltag for at øge donorraten. Nedenstående beskrivelse er mere eller mindre ordrette udsnit af regionernes redegørelser.

4.1.1. Region Nordjylland

Aalborg Universitetshospital har arbejdet med udfordringer lokalt og regionalt både på det faglige og organisatoriske niveau. Der er nedsat et organdonationsråd med kommissorium og fast mødekadence og møder ved behov. Organdonationsrådet består blandt andet af den donationsansvarlige læge og sygeplejerske, repræsentanter fra Den Præhospitale Virksomhed, fra hvert hospital i regionen, og fra akutmodtagelserne.

Der er løbende dialogmøder i relevante afdelinger på Aalborg Universitetshospital med deltagelse af DCO.

4.1.2. Region Midtjylland

I 2020 er der blevet oprettet et fælles netværk for organdonation. Her deltager repræsentanter fra de afdelinger, som er involveret i et organdonationsforløb med henblik på at dele viden, optimere samarbejdet og sikre en struktur på hospitalet, som sætter fokus på muligheden for organdonation hos alle patienter, som dør af svære skader på hjernen.

I 2021 er der blevet udarbejdet en fælles retningslinje for organdonation på Aarhus Universitetshospital. Der sigtes mod, at retningslinjen kan gøres regional.

4.1.3. Region Syddanmark

Siden 2013 har man haft stor fokus på donordetektion og uddannelse af nøglepersoner via DCO samt støtte af grunduddannelse af læger og sygeplejersker fra de relevante specialer (anæstesi/intensiv/neurologi). De seneste år er fokus blevet udvidet til personale i akutmodtagelserne og præhospitalt for at øge donorpotentialet. Derudover foreligger der instrukser tværregionalt for donordetektion og lokale instrukser omhandlende detektion, kommunikation, lovgivning om og behandling af donorer samt let IT-adgang til guidelines fra DCO.

Nøglepersonale deltager årligt i undervisning under DCOs årsmøde, og sygehuse deltager årligt i oplysningskampagner fra DCO ved fx organdonationsdagen.

Region Syddanmark står foran en sammenlægning, hvor Neurologisk Afdeling flyttes fra Sønderborg til Åbenrå. I Åbenrå er der i forvejen et fokus på organdonation, som skal styrkes yderligere efter sammenlægningen. Gennem DCO er der planlagt et tilbud om lokal undervisning i Åbenrå fra både neurologer, anæstesiologer og anæstesisygeplejersker. Dermed er det håbet, at man kan styrke flytteprocessen og samtidig holde fokus på organdonation.

4.1.4. Region Sjælland

Med baggrund i den lavere donorrates i Region Sjælland er der sat fokus på organdonation både fra sygehusenes side, fra Regionshusets side og fra Regionsrådets side. I budgetaftalen for 2021 satte Regionsrådet penge af til ansættelse af en regional nøgleperson for organdonation, som blev ansat 1. november 2020.

Den regionale nøgleperson skal styrke opmærksomheden på organdonation, indsamle data og understøtte, at der fremadrettet sker en stigning i antallet af organtransplantationer fra afdøde donorer fra Region Sjælland. Nøglepersonens overordnede opgave er at systematisere og koordinere arbejdet med at optimere udnyttelsen af donorpotentialet. Herunder medvirke til at afhjælpe de organisatoriske, kliniske og holdningsmæssige barrierer der kan være, for at organdonation kan finde sted. Funktionen skal ligeledes bidrage til implementering af nationale indsatser og anbefalinger. Det er desuden nøglepersonens opgave at udbygge det tværregionale samarbejde om organdonation mellem Region Sjælland og Region Hovedstaden.

Efter ansættelse af den regionale nøgleperson, er der iværksat et kvalitetsforbedringsprojekt, med fokus på at identificere patienter med dødelige hjerne-skader, hvor organdonation ikke er blevet overvejet og behandling er afsluttet uden stillingtagen til muligt donationsforløb. På baggrund af projektet er der identificeret en række fokuspunkter, blandt andet:

- Skærpet opmærksomhed på og tidlig opdagelse af mulige donorer.
- Etablering af praksis med, at alle potentielle donorer meldes til transplantationscentret ved klinisk tegn på, at patienten måske vil hjernedø. Det er

dermed transplantationscentret, som træffer beslutning om, hvorvidt patienten kan godkendes som donor.

- Ingen patienter med dødelig skade i hjernen afsluttes før organdonation er overvejet.

Udover nævnte kvalitetsforbedringsprojekt har Region Sjælland i deres redegørelse oplistet en lang række aktiviteter, der er implementeret, igangsat eller planlagt i den kommende tid.

4.1.5. Region Hovedstaden

Rigshospitalet har etableret et donationsudvalg, som har til formål at øge opmærksomheden på organdonationsmulighederne og sikre, at alle potentielle donorer identificeres og overvejes som donorer. Donationsudvalget har fokus på at optimere samarbejdet med donorafdelingerne på alle hospitaler på hele Sjælland.

Donationsudvalgets opgaver består i at:

- afdække og identificere udfordringer for donorafdelingerne i relation til donation
- overveje og iværksætte tiltag for at styrke identificering og overvejelse af potentielle donorer
- optimere samarbejdet mellem donorafdelingerne
- samarbejde med DCO, så udvalgets tiltag ligger i tråd med de nationale retningslinjer

I efteråret 2019 etablerede man ildsjælsordningen, for at skabe fokus på potentialet for organdonation i Region Øst (Sjælland og Hovedstaden). Ved undervisning i donordetektion, er formålet at skabe fokus på emnet samt bidrage til gode forløb for den potentielle organdonor samt viden og tryghed på de afdelinger, hvor donorforløb afvikles.

Yderligere har en fokuseret indsats i Region Hovedstaden fundet sted i perioden fra primo 2020 til primo 2021 som projekt og fortsættes nu i en etableret ordning.

Desuden styrkes den opsøgende ”ud af huset”-rådgivning, som vagthavende speciallæge på Neurointensiv Afdeling tilbyder ved både konkrete og potentielle organdonationsforløb. Således er et styrket samarbejde mellem vagthavende neurokirurg og anæstesilæge omkring ekstern rådgivning af kollegaer fra Region Hovedstaden og Region Sjælland etableret.

4.2. Nationale initiativer

Også på nationalt plan er der de seneste år implementeret mange tiltag for at styrke organdonationsområdet, og flere er på vej.

4.2.1. Handlingsplan for organdonation

I 2013 nedsatte Ministeren for Sundhed og Forebyggelse en arbejdsgruppe med det formål at udarbejde en række anbefalinger til en national handlingsplan for organdonation. Målet med handlingsplanen var at styrke transplantationsområdet, sådan at så mange som muligt med behov for et nyt organ får mulighed for transplantation gennem:

- at sikre en fortsat positiv holdning til organdonation og transplantation hos befolkningen samt
- at sikre stadig opmærksomhed på muligheden for organdonation og transplantation i sundhedsvæsenet

På den baggrund blev der i 2014 udarbejdet en handlingsplan med 23 initiativer, som alle skulle være med til at styrke transplantationsområdet ⁽¹⁵⁾.

Anbefalingerne fordeler sig på følgende områder:

- Bedre anvendelse af eksisterende donorpotentiale
- Bedre omsorg for pårørende
- Donorpleje tidligere i forløbet hos uafvendeligt døende
- Mulighed for flere levende donorer (nyretransplantationer)
- Transplantation af organer fra hjertedøde donorer
- Initiativer for at få flere til at tage stilling til organdonation.

Der har specielt siden den nationale handlingsplan for organdonation i 2014 været fokus på at øge donorpotentialet, og langt de fleste initiativer fra handlingsplanen er opfyldt ⁽¹⁶⁾. Fortsat fokus på området og opfølgning på initiativer er dog vigtigt, og selv få ekstra donorer vil kunne gøre en stor forskel.

4.2.2. Donation efter cirkulatorisk død

Sundhedsstyrelsen udsendte i marts 2023 anbefalinger for brug af DCD i Danmark. DCD giver mulighed for at anvende organer fra donorer, som ikke kan konstateres hjernedøde, men hvor døden konstateres efter det traditionelle døds-kriterium med uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed. DCD forventes at kunne øge donorpotentialet generelt. Nyretransplantation er det område, som har størst gavn af DCD. I eksempelvis Storbritannien udgjorde nyre fra DCD-donorer 39 pct. af transplantationerne med nyre fra afdøde donorer i 2019-2020. DCD forventes implementeret i løbet af efteråret 2023.

4.2.3. National guideline for organdonation

DCO har udviklet et praktisk hjælpeværktøj til brug for sundhedspersonalet på intensivafdelingerne, uanset hvor i organdonationsforløbet de står. Alle dokumenter og vejledninger er samlet i guidelinen. DCO sikrer, at alt materiale er opdateret. Guidelinen findes både i en webbaseret version og som App.

4.2.4. Donationsansvarlige nøglepersoner og samarbejde intrahospitalt

Alle intensivafdelinger har udpeget én læge og én sygeplejerske som donationsansvarlig nøgleperson. Disse arbejder efter DCO's fælles nationale funktionsbeskrivelse, som DCO løbende opdaterer. Uddannelse og netværksmøder for de donationsansvarlige nøglepersoner foregår løbende og på DCO's årsmøde. DCO har sammen med repræsentanter fra landets akutmodtagelser og Rigshospitalets Traumecenter i 2019 anbefalet 10 initiativer, som kan styrke overflytning af patienter til intensivafdelingen med henblik på vurdering af behandlingsniveau, alternativt muligheden for organdonation. Alle akutmodtagelser har udpeget mindst én ressourceperson på området for organdonation, som samarbejder med DCO.

4.2.5. Årlige møder mellem hospitalsafdelingerne og DCO

DCO holder hvert år individuelle møder med alle de hospitaler, der har en intensivafdeling. Møderne benyttes blandt andet til at drøfte Årsrapporten fra Organ donationsdatabasen ⁽¹⁷⁾, herunder mulighederne for at styrke de enkelte indikatorer og opmærksomhed på donorpotentialet.

4.2.6. Udrykningsfunktionen

Ifølge best practice deltager en udrykningssygeplejerske i alle donationsforløb. Udrykningsfunktionen er organiseret af DCO i samarbejde med de fire neurointensive/neurokirurgiske afdelinger. Udrykningssygeplejerskerne er særligt uddannede neurointensivsygeplejersker, som står til rådighed i et frivilligt beredskab for udkald til donationsforløb. Funktionen omfatter sygeplejerskebistand til donorpleje og behandling samt samtaler med og støtte i øvrigt til de pårørende. I særlige tilfælde kan der også ydes speciallægebistand bl.a. til hjernedødsdiagnosticering og samtaler med pårørende om hjernedød og organdonation.

4.2.7. Undervisning

DCO sikrer, at der er målrettede undervisningstilbud og undervisningsmaterialer til læger og sygeplejersker. DCO tilbyder kurser, hvor der undervises på et grundlæggende niveau og kurser, hvor der undervises på et højt specialiseret niveau. Omkring 400 læger og sygeplejersker deltager årligt i DCO's undervisnings- og kursusaktiviteter.

DCO har i 2022 udgivet undervisningsmateriale til gymnasierne i form af en interaktiv i-Bog ⁽¹⁸⁾. Materialet er udviklet til at kunne bruges i en lang række af

gymnasiernes fag, med det formål, at nå de unge gennem den daglige undervisning.

4.2.8. Monitorering

Alle intensivafdelingerne indberetter data til den kliniske kvalitetsdatabase - Organdonationsdatabasen, som blandt andet gør det muligt at følge donorpotentiallet blandt afdøde i afdelingen samt årsager til, at potentielle donorer ikke realiseres. Resultaterne af denne monitorering opgøres nationalt og på afdelingsniveau.

Opgørelsen over donorpotentiale i afsnit 1.2 er baseret på intensivafdelingerne, men potentielle organdonorer kan også være indlagt på andre afdelinger og ikke blive opdaget som potentielle donorer. I 2012 gennemførte DCO en undersøgelse af Organdonorpotentiallet - Præhospitalt og på et Dansk Universitetshospital ⁽¹⁹⁾. Undersøgelsen viste et stort frafald af potentielle organdonorer, hovedsageligt fordi der var patienter, som døde af store hjerneskader på en sengeafdeling uden mulighed for respiratorbehandling, og organdonation derfor ikke blev en mulighed. Undersøgelsen tydeliggjorde, at der foruden fokus på intensivafdelingerne også var behov for en fælles indsats på hele hospitalet. På baggrund af rapporten sendte Sundhedsstyrelsen et brev til regionerne med et forslag om at indføre en række initiativer for at sikre fokus på potentielle donorer. Initiativerne skulle medvirke til at sikre at alle relevante patienter og potentielle organdonorer indlægges på intensivafdeling og respiratorbehandles.

For at monitorere hospitalernes indsats på dette område har Sundhedsstyrelsen, DCO og ledelsesrepræsentanter for Aalborg Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet været enige om at indsamle ensartede data.

Data der præsenteres nedenfor er indsamlet af de donationsansvarlige overlæger på fire universitetshospitaler for perioden 1/1 2020 - 31/12 2020.

Initialt er der foretaget en søgning i de patientadministrative systemer ud fra følgende kriterier:

- patienter som er afgået ved døden på hele hospitalet
- og som har fået foretaget enten en CT eller MR-scanning af hjernen under sidste indlæggelse
- og som ikke har en kendt kræftdiagnose

Scanningerne er vurderet af en speciallæge i neurokirurgi med henblik på, om patienterne havde en potentielt dødelig hjerneskade. Efterfølgende er der suppleret med journalaudit for at undersøge, om der er journalført overvejelser om muligheden for organdonation.

Overordnet viser opgørelsen, at der er patienter med potentielt dødelige hjernelæsioner, der afgår ved døden, uden at det er journalført, om organdonation har været overvejet. Den samlede opgørelse for de fire universitetshospitaler viser, at der i 2020 var 373 afdøde med en dødelig hjernelæsion, som ikke havde kræftdiagnoser. I 86 af tilfældene, var der ikke journalført overvejelser om muligheden for organdonation, vurderet ud fra om der havde været kontakt til transplantationscenter og/eller samtale med de pårørende om organdonation. I 57 af tilfældene var patienterne afgået ved døden på et sengeafsnit, og i de resterende 29 tilfælde på en intensivafdeling. Opgørelsen siger ikke noget om, hvorvidt patienterne kunne være blevet donorer. Derudover er vurderingen af donorpotentialet udelukkende baseret på journalnotater, som sjældent præsenterer alle de overvejelser, der er gjort. Desuden ved man fra monitoreringen på intensivafdelingerne, at der er et stort frafald eksempelvis på grund af medicinske omstændigheder eller manglende samtykke til organdonation. Fortolkning af data skal derfor gøres med stor forsigtighed.

Monitoreringen på hospitalsniveau afdækker således kun mulige donorer, og ikke om patienterne ville kunne være blevet donorer. Trods disse forbehold kan opgørelsen være med til at skabe øget fokus på at:

- patienter, som har skader i hjernen og er bevidstløse på sengeafdelingerne, potentielt kan være donorer, hvorfor dette bør undersøges og patienten i så fald indlægges på en intensivafdeling.
- alder, medicinske omstændigheder og baggrund for den dødelige hjernelæsion ikke hindrer, at det undersøges, om patienten har taget stilling til organdonation og er medicinsk egnet som donor.
- journalføring er vigtig, også i de tilfælde, hvor man har konkluderet, at donation ikke kunne komme på tale.

4.2.9. Danskernes stillingtagen

Sundhedsstyrelsen og DCO arbejder løbende med information om organdonation til befolkningen og forsøger at øge antallet af danskere, som tager stilling til organdonation. Danskernes holdning, viden og stillingtagen til organdonation bliver jævnligt undersøgt i Sundhedsstyrelsens holdningsundersøgelse, hvor den seneste blev gennemført i 2021⁽⁷⁾.

5. Konklusion

Antallet af organdonationer kan variere fra år til år uden en åbenlys årsag. Der er generelt kun få personer, som dør på en måde, der gør organdonation mulig

og små variationer i antal afdøde donorer kan derfor påvirke donorraten. Herudover er det samlede antal levende organdonorer også generelt lavt og en levende donor kan kun hjælpe en enkelt patient på ventelisten. Derfor tager det også tid før man kan se effekten af implementerede initiativer på antallet af donorer og donorraten. Herudover kan et generelt presset sundhedsvæsen have betydning for, hvor mange donationer der kan gennemføres.

Dette betyder ikke, at man ikke kan gøre mere for at styrke organdonationsområdet. Fokus skal fortsat være på, at alle som vil og kan donere deres organer, får mulighed for det.

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at en stor del af de kommende års indsatser bør fokusere på at styrke og udvikle det nationale fokus på organdonation. De initiativer, der allerede er implementeret skal styrkes og implementering af DCD bliver i de næste år et vigtigt element i at øge donorraten generelt. Der bør endvidere være fokus på at styrke samarbejdet mellem afdelingerne på hospitalerne, mellem hospitalerne og mellem regionerne. Dette inkluderer også retningslinjer og instrukser, undervisning samt lokalt personale med særligt ansvar og fokus på organdonation.

I forhold til monitorering står DCO for meget af dataindsamlingen, men der har vist sig at være en del udfordringer forbundet med at få bevilget og effektueret adgang til de elektroniske patientjournaler, inkl. billeddiagnostik, i de fem regioner. Både fra regionerne og DCO er der ønske om at få løst udfordringerne vedrørende monitoreringen. Dette er noget Sundhedsstyrelsen vil følge op på.

Der er stadig behov for oplysning om organdonation til befolkningen og på at få flere til at tage stilling til organdonation. I forbindelse med implementering af DCD vil der være en informationsindsats om DCD og organdonation generelt.

Endeligt vil Sundhedsstyrelsen følge området og drøfte med de involverede parter, hvilke løsninger der kunne tages i betragtning for at mindske ventetid til nyretransplantation, øge antallet af levende donorer og styrke donation fra afdøde generelt.

6. Referencer

1. Folketinget, 2021a. Samling 2020-2021, Sundhedsudvalget (SUU) Alm. Del, Spørgsmål 796: <https://www.ft.dk/samling/20201/alm-del/suu/spm/796/index.htm>.
2. Folketinget 2021b. Samling 2020-2021 vedtagelser, V144 Om at være levende donor: <https://www.ft.dk/samling/20201/vedtagelse/v144/index.htm>.
3. Scandiatransplant. Scandiatransplant figures: <http://www.scandiatransplant.org/data/scandiatransplant-figures>
4. Redegørelse fra Dansk Center for Organdonation sendt til Sundhedsstyrelsen
5. Danmarks Statistik. FOLK1A: Folketal den 1. i kvartalet efter område, køn, alder og civilstand: <https://www.statistikbanken.dk/statbank5a/selectvarval/define.asp?PLanguage=0&subword=tabel&MainTable=FOLK1A&PXId=199113&tablestyle=&ST=SD&buttons=0>
6. Dansk Center for Organdonation, 2021. Organdonationsdatabasen, Årsrapport 2021: <https://ipaper.ipapercms.dk/RM/DanskCenterforOrgandonation/aarsrapporter/aarsrapport-2021/>
7. Sundhedsstyrelsen, 2022: Danskernes holdning til organdonation: <https://www.sst.dk/da/Viden/Sundhedsvaesen/Organdonation/Danskernes-holdning-til-organdonation>
8. Dansk center for Organdonation, 2023: Organdonation i tal, danskernes stillingtagen: <https://organdonor.dk/organdonation-i-tal/danskernes-stillingtagen/>
9. Redegørelse fra transplantationscentrene sendt til Sundhedsstyrelsen
10. Nyreforeningen, 2019. Årsberetning: <https://nyre.dk/wp-content/uploads/2020/01/%C3%85rsberetning-2019..pdf>
11. Politiken, 2021: Forening til patienter: Skift hospital, hvis du hører til Riget og skal have ny nyre: <https://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/art8092101/Skift-hospital-hvis-du-h%C3%B8rer-til-Riget-og-skal-have-ny-nyre>

12. Scandiatransplant, 2019. STEP-programme: <http://www.scandiatransplant.org/organ-allocation/ScandiaKPDProgram1.11.pdf>
13. Dansk Center for Anonym Levende Nyredonation: <https://anonymdonation.dk/>
14. Irodat, 2021. International Registry in Organ Donation and Transplantation: https://www.irodat.org/img/database/pdf/Iro-dat%20year%202021%20_%20Final.pdf
15. Ministeriet for sundhed og forebyggelse, 2014. National handlingsplan for organdonation: <https://sum.dk/publikationer/2014/juli/national-handlingsplan-for-organdonation>
16. Sundhedsstyrelsen, 2017: Status på handlingsplan for organdonation: https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2017/Status-p%C3%A5-handlingsplan-for-organdonation-2017.ashx?sc_lang=da&hash=9568DAEFE3FB11D8ABDDD62BFA2AC83C
17. Dansk Center for Organdonation. Om organdonationsdatabasen: <https://www.organdonation.dk/tal/organdonationsdatabasen/om-organdonationsdatabasen/>
18. Dansk Center for Organdonation. Når død giver liv - organdonation i undervisningen: <https://organdonor.dk/viden-om/unge-og-organdonation/naardodgiverliv/>
19. Dansk Center for Organdonation, 2015. organdonorpotentialet - præhospitalt og på et dansk Universitetshospital: <https://www.organdonation.dk/siteassets/5.-neurologer/rapport-vedrorende-organdonor-potentialet-prahospitalt-og-pa-et-dansk-universitetshospital.pdf>

Bilag 1 - Fælles redegørelse af ventetid fra transplantationscentre

Visitation til venteliste

1. Hvilke kriterier skal en patient opfylde for at komme på venteliste?

Visitation af patienter til venteliste til nyretransplantation følger i al væsentlighed internationale guidelines^{1,2} med nødvendige tilpasninger til danske forhold. Udgangspunktet er, at patienten har nået terminalt nyresvigt (svarende til kronisk nyresygdom stadie G5) vurderet ved eGFR og/eller kreatininclearance, at patienten efter information er motiveret for transplantation, samt at patienten efter at have gennemgået et udredningsprogram ikke har sygdom eller forhold, der kontraindicerer transplantation. De absolutte kontraindikationer er: aktiv malign sygdom, svær og irreversibel hjerte/kar-, lunge- eller leversygdom, manglende evne til at tage den nødvendige immundæmpende medicin regelmæssigt (f.eks. pga. psykisk sygdom, eller misbrug) samt vanskelige anatomiske forhold, der umuliggør indsættelse af en nyregraft. Dertil kommer en række relative kontraindikationer, herunder svær fedme og stor risiko for grafttab pga. recurrent nyresygdom baseret på kendskab til patients oprindelige nyresygdom og forløbet af tidligere nyretransplantationer. For de relative kontraindikationer gælder, at der ikke kan sættes præcise kriterier for, hvornår en patient skønnes egnet til transplantation, men at det beror på en konkret vurdering og afhænger af patientens øvrige sygdomsbillede.

For alle centre gælder, at visitation baseres på kliniske oplysninger suppleret med diverse undersøgelser, hvis omfang bl.a. afhænger af patientens alder, sygdomshistorie og symptomer. Vurderingen af transplantationsegnethed sker i samarbejde mellem nyrelæger og transplanterende kirurger. I vurderingen af komplekse patienter indgår ofte supplerende

¹Chadban et al. KDIGO Clinical Practice Guideline on the Evaluation and Management of Candidates for Kidney Transplantation. Transplantation, 104(4S1 Suppl 1), S11-S103, 2020

²Abramowitz et al, European Renal Best Practice Guideline on kidney donor and recipient evaluation and perioperative care. Nephrol Dial Transplant 30, 1790-1797, 2015

vurderinger fra andre specialer, f.eks. hjertelæger, kræftlæger, anæstesiologer, lungelæger osv.

Patienter, der skønnes egnede til transplantation, og hvor der foreligger en potentiel levende donor opskrives ikke på venteliste (alternativt framelde venteliste) ved AUH og OUH, når donorudredning er påbegyndt, mens patienter ved RH opskrives på venteliste indtil donor er godkendt og transplantationsdato fastsat.

2. Hvad er årsagerne til, at en patient ikke kan komme på venteliste?

Udgangspunktet for ikke at opskrive en patient på venteliste til nyretransplantation er jfr. ovenstående punkt 1, enten, at patienten som følge af komorbiditet og risiko for komplikationer ikke skønnes at vil få gavn af transplantation eller at patienten ikke skønnes at kunne kooperere til den nødvendige medicinske behandling og opfølgning efter transplantationen.

3. Hvad er kriterierne for, hvornår en nefrologisk afdeling skal henvise?

Patienter, som ikke åbenbart diskvalificerer i forhold til de anførte kriterier for visitation til venteliste jfr. ovenstående punkt 1, kan henvises til vurdering med henblik på transplantation efter forudgående udredning på den henvisende afdeling eller på transplantationscentret. Kravene hertil fremgår af lokale vejledninger. Ved tvivl om egnethed, vil de transplanterende afdelinger ofte blive konsulteret inden udredning påbegyndes.

4. Er der nogen patienter/patientgrupper, som viser sig ikke at blive henvist?

Transplantationscentrene har ikke kendskab til de patienter, der ikke henvises, hvorfor det ikke er muligt at svare fyldestgørende på dette spørgsmål.

5. Hvilke patienter bliver frameldt ventelisten? Er der særlige kriterier?

Kriterier for midlertidig framelding vil være interkurrent sygdom, som midlertidigt kontraindicerer transplantation, men som forventes reversibel, f.eks. infektion, operation, rejse til udlandet eller anden årsag til, at patienten ikke kan møde med kort varsel. Endvidere kan transplantationscentret vælge af framelde ved mulighed for transplantation med levende donor.

Kriterier for permanent framelding er sygdom der kontraindicerer transplantation (jfr. punkt 1) opstået efter tilmelding til ventelisten. Framelding kan bero på oplysninger fra de henvisende afdelinger. Opskrivning på venteliste ved andet center vil ligeledes indebære framelding.

6. Øvrigt?

Patienter, der ikke skønnes egnet til transplantation ved et center tilbydes mulighed for vurdering ved et andet center (second opinion). Dette benyttes i praksis kun meget begrænset omfang.

Patienterne på venteliste

1. Hvornår er man som patient aktiv eller passiv på ventelisten

Se venligst ovenstående afsnit "visitation til venteliste".

2. Hvor mange på ventelisten i perioden 2015-2020 var børn og hvor mange var voksne (+18 år)

År	Aktive på WL alder<18		
	AUH	OUH	RH
2015	0	1	0
2016	0	1	1
2017	0	0	2
2018	0	2	2
2019	0	2	2
2020	0	0	1

År	Aktive på WL alder>18		
	AUH	OUH	RH
2015	67	51	194
2016	107	44	230
2017	108	58	207
2018	114	92	191
2019	100	71	219
2020	87	79	201

3. Hvor mange på ventelisterne i perioden 2015-2020 var immuniserede eller svært immuniserede? Er der i øvrigt en fast definition af, hvornår man er svært immuniseret?

Der er ingen fast international definition af svær immunisering. Traditionelt har man i Scandiatriplant (SCTP) anvendt en definition på høj immunisering som værende reaktivitet mod over 80% af et panel af donorer (PRA). Dette var rimeligt entydigt, da immuniseringen blev målt med cellulær teknik. På ventelisterne har SCTP gennem årene, ud fra indmeldinger om PRA, inddelt patienterne i kategorier fra ikke immuniseret til højt immuniseret (PRA>80%). På grund af den tekniske udvikling er det imidlertid ikke umiddelbart muligt at anvende denne klassiske inddeling mere. Imidlertid er det nu lykkedes teknikkerne på SCTP at konstruere

et udtræk, der inkluderer udregning af calculated PRA (cPRA), som baseres på samme donorpool for alle de tre centre og de specifikke antistoffer, der er identificeret. Det har ikke været muligt at rekonstruere dette på specifikke datoer i forløbet, så værdien repræsenterer alle de antistoffer der er identificerede hos den enkelte patient i forløbet indtil transplantationen. Da dette er ens for alle de tre centre, vurderes denne cPRA at være det bedst egnede parameter til brug ved center-sammenligning af immuniseringsgrad. I vedlagte tabel er for de tre centre anført andelen af patienter, der har hhv. >50% cPRA og cPRA>90%. Tallene i parentes angiver procent af totaltallet.

År	AUH, aktivt ventende			OUH, aktivt ventende			RH, aktivt ventende		
	Total	cPRA>50	cPRA>90	Total	cPRA>50	cPRA>90	Total	cPRA>50	cPRA>90
2015	67	34 (50,7)	18 (26,9)	52	26 (50,0)	15 (28,8)	194	69 (35,6)	42 (21,6)
2016	107	49 (45,8)	33 (30,8)	45	22 (48,9)	14 (31,1)	231	88 (38,1)	56 (24,2)
2017	108	46 (42,6)	34 (31,5)	58	28 (48,3)	18 (31,0)	209	86 (41,1)	50 (23,9)
2018	114	54 (44,0)	38 (33,3)	94	40 (42,6)	24 (25,5)	193	80 (41,5)	51 (26,4)
2019	100	44 (44,0)	26 (26,0)	73	31 (42,5)	18 (24,7)	196	78 (39,8)	59 (30,1)
2020	87	40 (46,0)	21 (24,1)	79	28 (35,4)	15 (19,0)	202	77 (38,1)	60 (29,7)

4. Er der nogen bestemte karakteristika for de patienter, som ender med at dø mens de står på ventelisten? Er de fx immuniserede, yngre/ældre, står de længe på ventelisten eller lign?

Median, range

	DK N=119	AUH N=25	OUH N=20	RH N=74
Alder ved død	64 (31-77)	65 (36-75)	59 (31-75)	64 (35-77)
Ventelistestatus ved død, aktiv/midlertidigt fra-meldt %	22/78	12/88	10/90	28/72
År aktive på ventelisten	1.2 (0-16.6)	0.7 (0-2,3)	0.4 (0-2.1)	1.8 (0.1-16.6)
År passive på ventelisten	0.9 (0-8.8)	1.0 (0-4.6)	2.1 (0-8.8)	0.8 (0-7.3)
Antal immuniserede eller højt immuniserede (%)	19 (16%)	2 (8%)	3 (15%)	14 (18%)

Af de 119 på der døde på ventelisten var 19 immuniserede eller højt immuniserede, 100 var tidligere immuniserede, ikke immuniserede eller lavt immuniserede. Det skal anføres at Immuniseringen her og for spørgsmål 5 er opgjort ud fra SCTP gamle beregning i klasser (PRA) der ikke nødvendigvis er sammenlignelig på tværs af centre. Vi har ikke aktuelt haft tilgang til cPRA

5. Hvad er årsagerne til at patienterne bliver permanent framelde
 Karakteristika for patienter permanent framelde ventelisten til nyretransplantation
 Median, range

	DK N=224	AUH N=46	OUH N=40	RH N=138
Alder ved framelde	64 (26-81)	67 (48-81)	63 (26-76)	64 (25-79)
Ventelistestatus ved permanent framelde, aktiv/midlertidigt framelde %	23/77	7/93	17/83	30/70
År aktive på ventelisten	1,4 (0-12,4)	0,8 (0,1-3,1)	0,8 (0-11,7)	1,6 (0,12,8)
År passive på ventelisten	0,8 (0-10,0)	1,2 (0,1-10,0)	1,0 (0-9,5)	0,8 (0-5,7)
Antal immuniserede eller højt immuniserede (%)	50 (22%)	5 (11%)	7 (18%)	38 (27%)

Årsager til permanent framelde

	DK Antal (%)	AUH Antal (%)	OUH Antal (%)	RH Antal (%)
Tilstanden forbedret	1 (0,5)	0 (0)	0 (0)	1 (0,7)
Tilstanden forværret	10 (4,5)	2 (4,4)	2 (5,0)	6 (4,4)
Ikke transplantabel	52 (23,2)	20 (43,5)	1 (2,5)	31 (22,5)
Øvrige årsager	155 (69,2)	24 (52,2)	36 (90,0)	95 (68,8)
Tx uden for SCTP	6 (2,6)	0 (0)	1 (2,5)	5 (3,6)

Årsagerne er trukket fra SCTP registret hvor differentieringsgraden er ringe, og derfor sandsynligt, at der er betydeligt overlap i kategorierne "Tilstanden forværret", "Ikke transplantabel" og "Øvrige årsager". Nærmere analyse vil kræve gennemgang af patientjournalmateriale.

6. Efter hvilke kriterier allokeres nyrerne?

Generelt fordeles nyrer fra afdøde donorer efter reglerne i Scandiatransplant (http://www.scandiatransplant.org/organ-allocation/Kidney_exchange_11_november_2020.pdf) suppleret med nationale, danske regler (udveksling til yngre recipienter, der ikke er omfattet af Scandiatransplants regler). De generelle principper er, at højt immuniserede og børn prioriteres ved organtilbud. Der tilstræbes altid bedst mulige immunologiske matchgrad mellem donor og recipient. Hvis to recipienter er ligeværdige, tildeles nyren til den der har stået længst tid på ventelisten.

Såfremt en nyre fra en afdøde ikke skal udveksles (eller tilbagebetales som led i tidligere udveksling), kan det lokale transplantationscenter tildele det enkelte organ til den recipient som findes bedst egnet ud fra en tidligere foretaget medicinsk helhedsvurdering. Det betyder, at hvis medicinske forhold hos en recipient gør, at nyretransplantation skal ske hurtigst muligt, har man lokalt mulighed for at opprioritere denne patient. Hvilket så i øvrigt er ensbetydende med, at andre patienter nedprioriteres. Pga. sidstnævnte konsekvens af opprioritering af visse patienter, benyttes opprioriteringsmuligheden kun i udvalgte tilfælde. Det er vigtigt at have denne mulighed for lokal prioritering, da det enkelte transplantationscenter kender alle patienter på egen venteliste, og hurtigt kan vurdere konsekvensen af op-/nedprioritering i de enkelte tilfælde.

7. Hvis muligt ønskes en opgørelse på, hvor mange af patienterne der bor i en anden region

Opgørelse ud fra lokaliseringen af patientens stamafdeling (dialyseafdeling eller ambulatorium)

	AUH, aktive på ventelisten, procent i parentes					
	Total	Region Nord	Region Midt	Region syd	Region Sjælland	Region H
2015	67	14 (20,9)	51 (76,1)	1 (1,5)	0	1 (1,5)
2016	107	30 (28,1)	74 (69,2)	2 (1,9)	0	1 (0,9)
2017	108	27 (25,0)	77 (71,3)	3 (2,8)	0	1 (0,9)
2018	114	28 (24,6)	81 (71,1)	4 (3,5)	0	1 (0,9)
2019	100	23 (23,0)	76 (76,0)	1 (1,0)	0	0
2020	87	17 (19,5)	67 (77,0)	3 (3,5)	0	0

	OUH, aktive på ventelisten, procent i parentes					
	Total	Region Nord	Region Midt	Region syd	Region Sjælland	Region H
2015	51	0	0	43 (84,3)	2 (3,9)	6 (11,8)
2016	45	0	0	45 (64,4)	5 (11,1)	5 (24,4)
2017	58	0	0	26 (44,8)	17 (29,3)	15 (25,8)
2018	94	0	0	56 (59,6)	19 (20,2)	19 (20,2)
2019	73	0	0	43 (58,9)	11 (15,1)	19 (26,0)
2020	79	0	0	48 (60,8)	17 (21,5)	14 (17,7)

	RH, aktive på ventelisten, procent i parentes					
	Total	Region Nord	Region Midt	Region syd	Region Sjælland	Region H
2015	194	1 (0,5)	0	0	48 (24,7)	145 (74,7)
2016	231	1 (0,5)	0	0	66 (28,6)	164 (71,0)
2017	209	1 (0,5)	0	0	64 (30,6)	144 (68,9)
2018	193	0	0	0	49 (25,4)	144 (74,6)
2019	196	0	0	0	44 (22,5)	152 (77,5)
2020	202	0	0	0	48 (23,8)	154 (76,2)

8. Øvrigt?

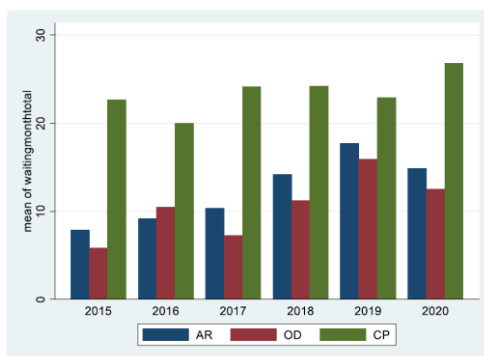
Intet at tilføje.

Opgørelse af ventetid

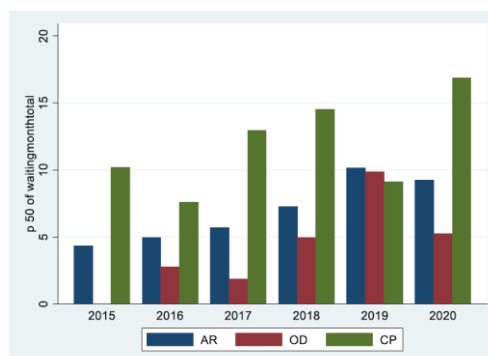
1. Opgørelse af ventetid

- a. En opgørelse af hvor længe patienter der er blevet transplanterede havde stået på ventelisten (middel og median)

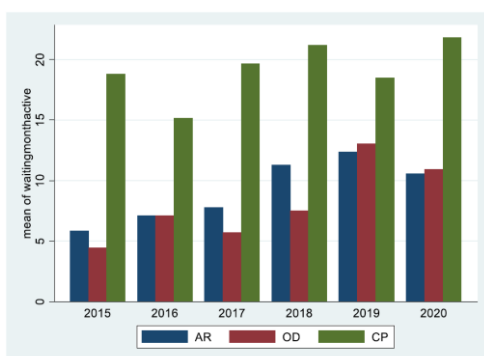
Gennemsnitlig totale ventetid til Tx, alle donortyper for de der blev transplanterede



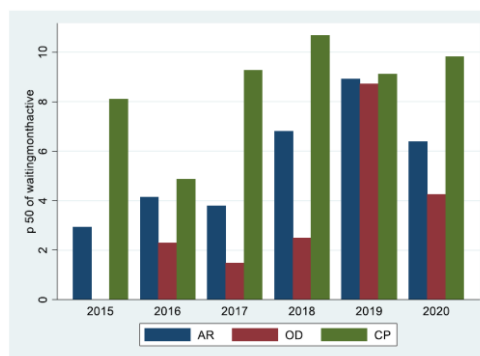
Mediane totale ventetid til Tx, alle donortyper for de der blev transplanterede



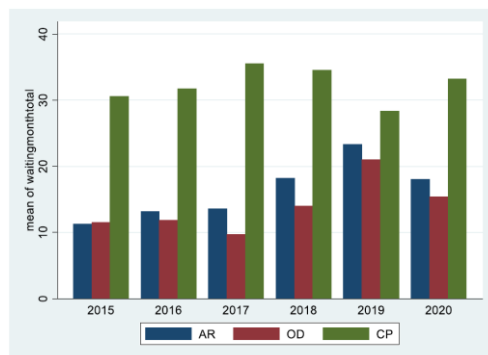
Gennemsnitlige aktive ventetid til Tx alle donortyper for de der blev transplanterede



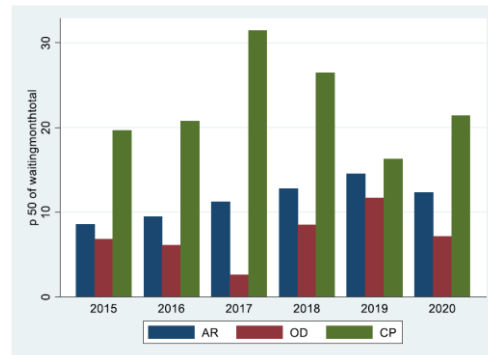
Mediane aktive ventetid til Tx, alle donortyper for de der blev transplanterede



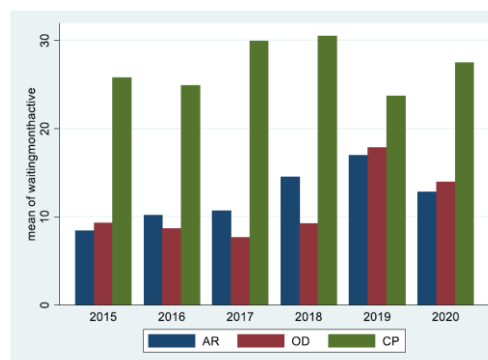
Gennemsnitlige totale ventetid til Tx, afdød donor for de der blev transplanterede



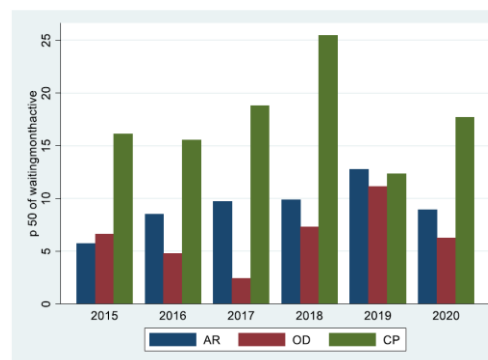
Mediane totale ventetid til Tx, afdød donor for de der blev transplanterede



Gennemsnitlige aktive ventetid til Tx, afdød donor for de der blev transplanterede

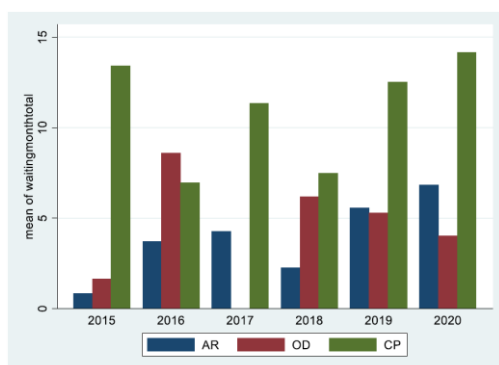


Mediane aktive ventetid til Tx, afdød donor for de der blev transplanterede



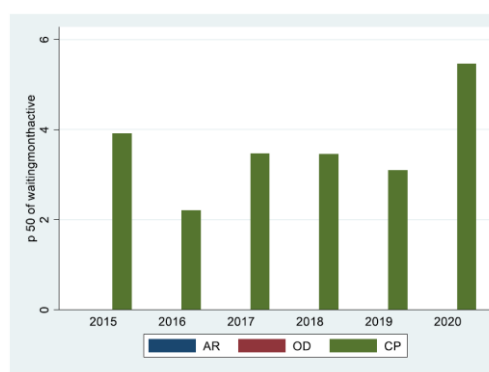
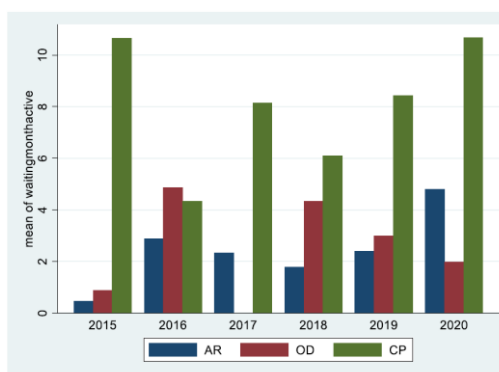
Gennemsnitlige totale ventetid til Tx levende donor for de der blev transplanterede

Mediane totale ventetid til Tx levende donor for de der blev transplanterede



Gennemsnitlige aktive ventetid til Tx levende donor for de der blev transplanterede

Mediane ventetid til Tx med levende donor for de der blev transplanterede



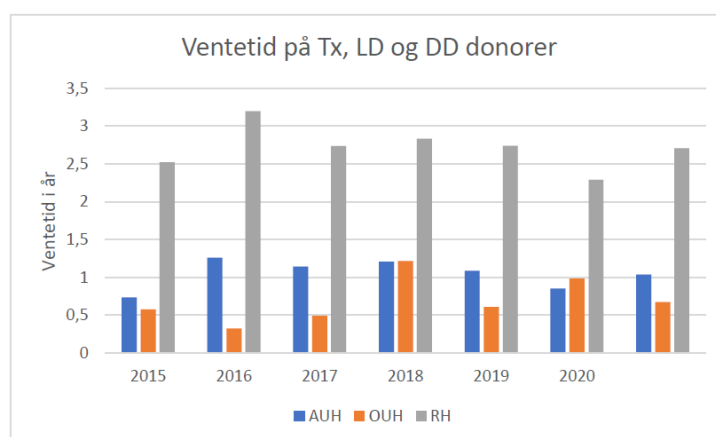
b. Den gennemsnitlige tid de patienter der aktuelt står på ventelisten, har ventet (median og middel)

Aktiv tid i måneder for de der var på WL						
	AUH		OUH		RH	
	Middel	Median	Middel	Median	Middel	Median
2015	11,4	7,2	16,4	9,3	26,9	19,1
2016	11,4	7,0	18,0	10,1	27,1	18,1
2017	13,8	10,1	15,3	7,7	28,3	19,4
2018	14,0	9,6	14,8	8,8	26,0	17,2
2019	13,8	10,8	15,8	9,1	26,2	17,2
2020	15,3	10,0	14,1	8,3	24,5	16,0

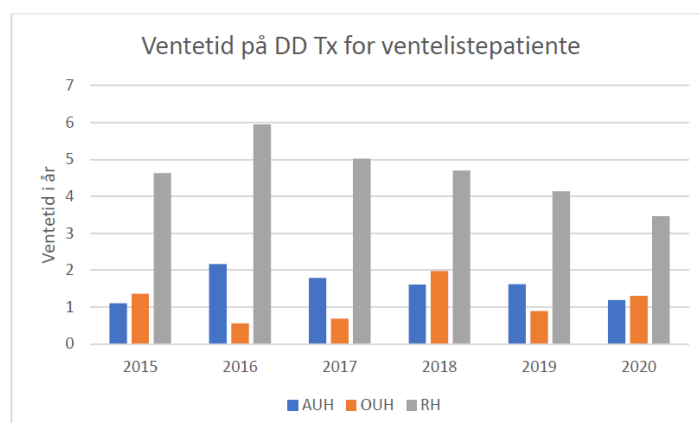
- c. Tid til transplantation udtrykt via en kumuleret incidens funktion (inklusive kurver). Denne metode foretrækkes over et mere simpelt Kaplan Meier plot, da for eksempel død er en konkurrerende faktor for transplantation, det må også antages at andre forhold kan spille ind, såsom at patienten bliver for syg til at blive transplanteret

Denne analyse er teknisk mere kompliceret og kræver fagstatistisk ekspertise og er derfor for nærværende udeladt. Vi håber der kan stilles fagstatistisk ekspertise til rådighed så analysen kan gennemføres.

- d. Dividere antallet af patienter på ventelisten med antallet af organer som centret årligt har til rådighed.
Opgjort med beregning ud fra total antal Tx



Opgjort med beregning ud fra DD Tx

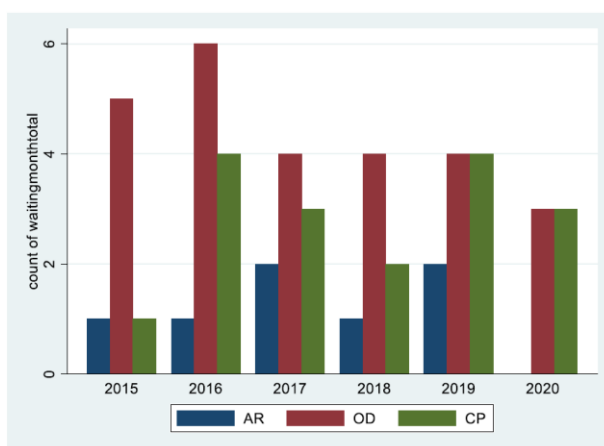


2a og 2b. Da følgende faktorer kan påvirke ventetiden og det er uklart om disse er uens fordelt over centrene vil vi gerne bede om at analyserne 1a-c udføres på hele patientkohorten, på voksne og børn samt på immuniserede og ikke immuniserede

Analyserne for hele kohorten er anført ovenfor

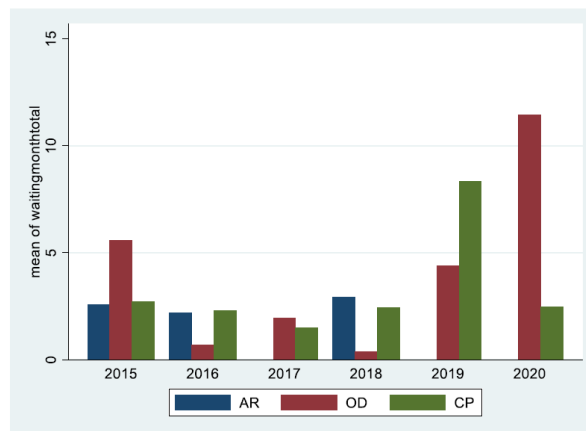
Ad børn. Numerisk er antallet af børnetransplantationer meget lille (se første figur nedenfor). Udeladelse af disse fra den samlede kohorte vil ikke ændre i resultatet. Der er derfor ikke udført særskilt analyse for voksne. Nedenstående gælder for børn. Det skal anføres at da antallet er så ringe er der kun anført median tal

Antal transplantationer af børn og unge (<18 år)

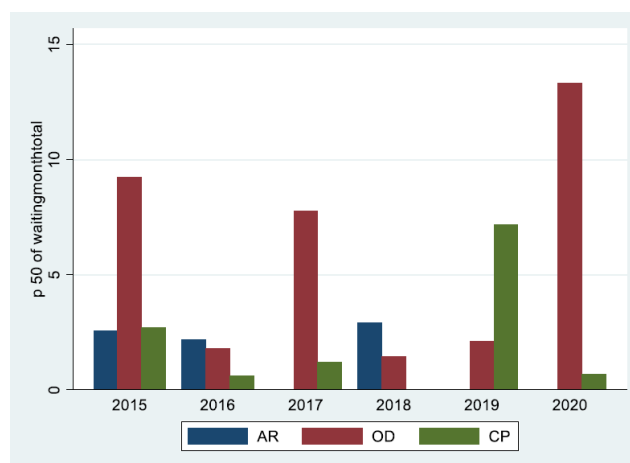


Opgørelse over hvor længe de børne patienter, der blev transplanterede havde stået på ventelisten

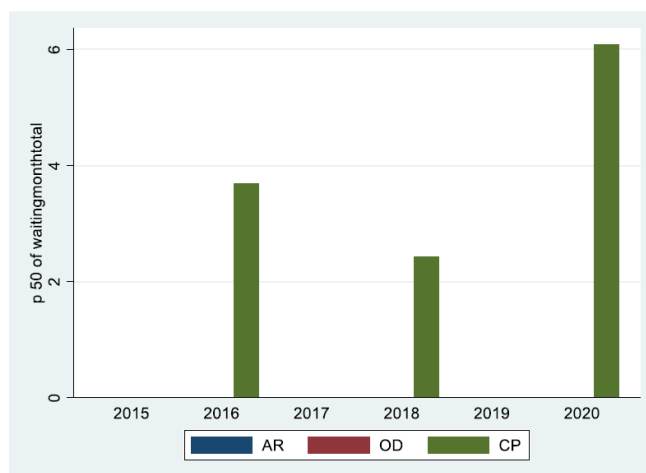
Mediane totale ventetid til Tx alle donortyper for de børn og unge (<18 år) der blev transplanterede



Mediane totale ventetid til Tx med afdød donor for de børn og unge (<18 år) der blev transplanterede



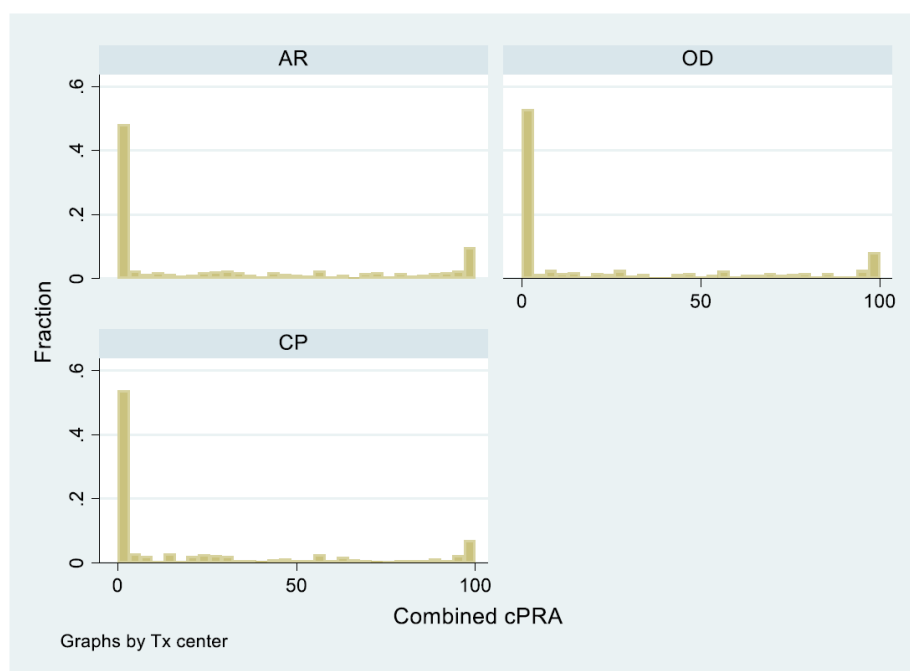
Mediane totale ventetid til Tx med levende donor for de børn og unge (<18 år) der blev transplanterede



2c. immuniserede og Ikke immuniserede

Der er i begrundelsen for analysen anført at det er uklart om disse fund er uens fordelt over de tre centre. Der henvises til gennemgangen vedrørende målemetoder for immuniseringsgrad anført i besvarelsen til spørgsmål 3 under afsnittet om "Patienter på ventelisten". Det er heri anført at den for tiden eneste valide metode som vi retrospektivt kan sammenligne centrene vedrørende immuniseringsgrad, er ved anvendelse af cPRA. Denne er en kontinuert variabel i modsætning til PRA i SCTP ventelisteudtræk der er gjort nominel. Det er ikke umiddelbart muligt at oversætte PRA til cPRA dvs om anlæggelsen af samme grænser ved i opdelingen giver klinisk mening. Vi har derfor i stedet valgt at se på frekvens af cPRA i de tre centre. Resultatet kan ses her under. Der ses ikke umiddelbart at være nogen klare forskelle, fordelingerne syner ens og vurderingen er derfor at eventuelle forskelle i ventelisterne næppe kan stamme fra forskelle i immuniseringsgrad.

Vedrørende dette henvises i øvrigt til tabellen under besvarelsen til spørgsmål 3 under afsnittet om "Patienter på ventelisten".



3. For perioden 2015-2020, hvor mange patienter havde ved udgangen af hvert år stået på ventelisten i mere end 1 år, 2 år, 3 år, 4 år og 5 år (længere hvis relevant)?

År	AUH, aktive, procent i parentes					
	Total	>1 år	>2år	>3 år	>4 år	>5 år
2015	67	20 (29,9)	8 (11,9)	4 (6,0)	3 (4,5)	2 (3,0)
2016	107	29 (27,1)	13 (12,1)	5 (4,7)	4 (3,7)	3 (2,8)
2017	108	47 (43,5)	13 (12,0)	6 (5,6)	4 (3,7)	3 (2,8)
2018	114	49 (43,0)	20 (17,5)	11 (9,6)	6 (5,3)	4 (3,5)
2019	100	45 (45,0)	15 (15,0)	6 (6,0)	3 (3,0)	3 (3,0)
2020	87	41 (47,1)	17(19,5)	10 (11,5)	5 (5,7)	3 (3,4)

År	OUH, aktive, procent i parentes					
	Total	>1 år	>2år	>3 år	>4 år	>5 år
2015	52	22 (42,3)	9 (17,3)	5 (9,6)	4 (7,7)	4
2016	45	23 (51,1)	14 (31,1)	5 (11,1)	2 (4,4)	2 (4,4)
2017	58	25 (41,1)	17 (29,3)	10 (17,2)	3 (5,2)	1 (1,7)
2018	94	33 (35,1)	17 (18,1)	11 (11,7)	6 (6,4)	2 (2,1)
2019	73	34 (46,6)	15 (20,5)	8 (11,0)	6 (8,2)	3 (4,1)
2020	79	30 (38,0)	13 (16,5)	7 (8,8)	5 (6,3)	3 (3,8)

År	OUH, aktive, procent i parentes					
	Total	>1 år	>2år	>3 år	>4 år	>5 år
2015	194	122 (62,9)	74 (38,1)	41 (21,1)	22 (11,3)	20 (10,3)
2016	231	138 (59,7)	92 (39,8)	59 (25,5)	35 (15,2)	21 (9,1)
2017	209	142 (67,9)	89 (42,6)	57 (27,3)	43 (20,6)	26 (12,8)
2018	193	111 (57,5)	80 (41,5)	48 (24,9)	31 (16,1)	17 (8,8)
2019	196	126 (64,3)	77 (39,3)	55 (28,1)	33 (16,8)	21 (10,7)
2020	202	112 (55,4)	71 (35,1)	46 (22,8)	32 (15,8)	17 (8,4)

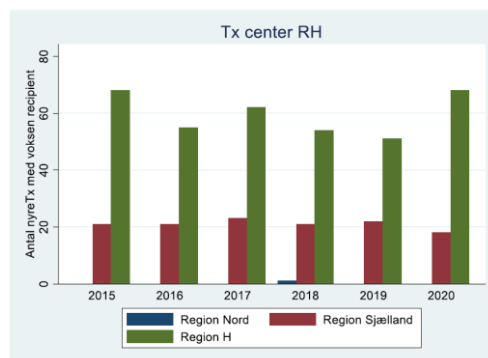
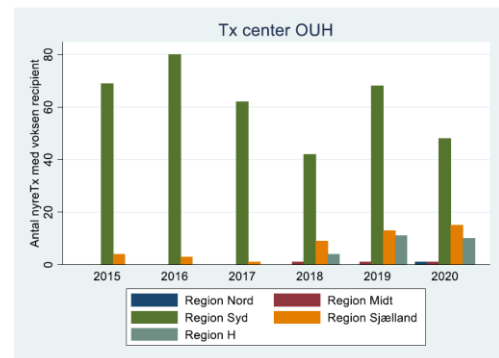
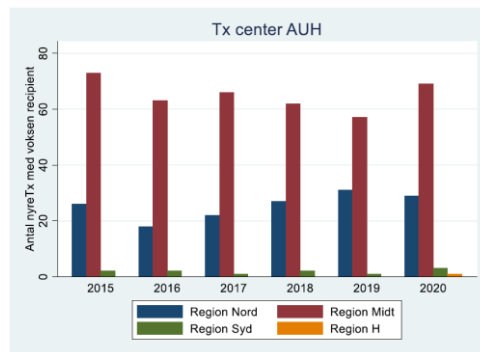
4. For perioden 2015 til 2020 hvor lang tid var patienterne aktive henholdsvis passive på listen (Middel og median)

Aktiv tid i måneder for de der var på WL						
	AUH		OUH		RH	
	Middel	Median	Middel	Median	Middel	Median
2015	11,4	7,2	16,4	9,3	26,9	19,1
2016	11,4	7,0	18,0	10,1	27,1	18,1
2017	13,8	10,1	15,3	7,7	28,3	19,4
2018	14,0	9,6	14,8	8,8	26,0	17,2
2019	13,8	10,8	15,8	9,1	26,2	17,2
2020	15,3	10,0	14,1	8,3	24,5	16,0

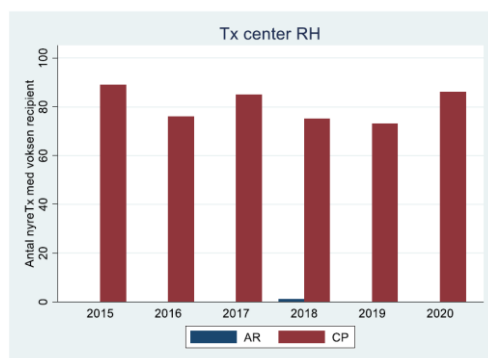
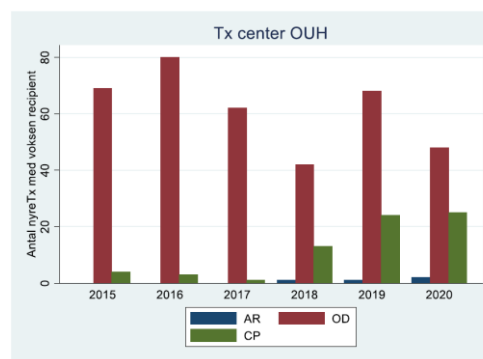
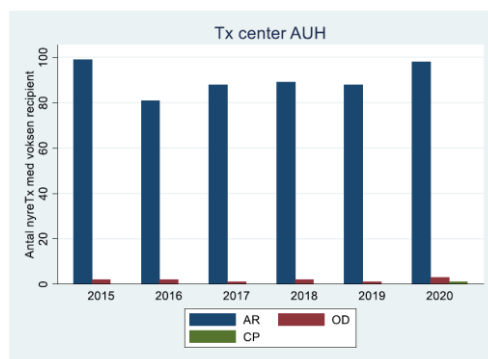
Passiv tid i måneder for de der var på WL						
	AUH		OUH		RH	
	Middel	Median	Middel	Median	Middel	Median
2015	10,1	2,3	14,1	4,7	7,4	0,1
2016	8	1,2	15,4	3,1	7,3	0
2017	8,3	1	12,5	0,9	6,9	0,4
2018	9,3	1,9	7,8	0,4	8,1	0,5
2019	9,3	2,7	8,1	0,4	8,1	0,8
2020	10,3	2,8	8,1	0,8	7,8	0,2

6. Øvrige?

Bosted for de der blev transplanterede opgjort efter region



Opgjort i relation til Tx center optageområde og Tx center



Donorpotentiale

1. Hvilke udfordringer har regionen generelt i forhold til at øge donorpotentiale? Herunder organisatoriske udfordringer.

Den enkelte region fremsender særskilt svar.

2. Hvilke initiativer har regionerne iværksat for at øge donorpotentialet fra afdøde, og hvornår er disse igangsat?

Den enkelte region fremsender særskilt svar.

3. Hvilke initiativer har regionerne iværksat for at øge donorpotentialet fra levende donorer, herunder rådgivning af patient og pårørende, og hvornår er disse igangsat?

Alle nyrepatienter, der vurderes mhp. egnethed til nyretransplantation, orienteres om muligheden for transplantation med nyre fra levende donor. Det er erfaringen, at nyrepatienter generelt er bekendt med denne mulighed. Der er intet krav om nogen former for slægtskab til den potentielle donor. I forbindelse med information om nyretransplantationsbehandling opfordres patienten til at medbringe pårørende og eventuelle potentielle donorer. Deltager der ikke mulige donorer i samtalen, spørges patienten, om denne er bekendt med mulige donorer.

Det er patienten selv, der skal opsøge mulige levende nyredonorer, idet denne kan støtte sig til donorinformationsmateriale, som udleveres fra afdelingerne eller kan finde på afdelingernes hjemmesider. En mulig levende nyredonor skal selv oplyse om sit donationsønske til transplantationscentret eller recipientens vanlige afdeling - afhængigt af lokal tradition. Det kræves ingen henvisning fra anden instans for at påbegynde donorudredning på et af de tre transplantationscentre. Interesserede donorer kan blot ringe. Alle tre centre har informationsmateriale tilgængeligt på internettet.

Ovennævnte fremgangsmåde har været gældende praksis i >10 år på alle transplantationscentre i Danmark.

4. Er der udfordringer i forhold til udveksling af organer internationalt og regionalt?

Når der er et organtilbud fra en afdød donor, registreres dette i Scandiatransplant. Udvælgelsen og prioriteringen af recipienter foregår på baggrund af blod- og vævstyper, og eventuelle særlige forhold hos recipienten. Recipienten der skal transplanteres, forbliver i eget transplantationscenter, og donororganet transporteres til recipienten.

Donororganet udtages ofte på transplantationscentret, men kan også være udtaget uden for transplantationscentret - men inden for transplantationscentrets optageområde.

I ca 20% af alle gennemførte nyretransplantationer med organ fra afdød donor, udveksles donororganet med et andet transplantationscenter i eller uden for Danmark (hvis uden for Danmark, da næsten altid inden for Norden). Udvekslingen betinges af fælles regler, fastlagt dels i det fællesnordiske Scandiatransplant og dels af nationale, danske regler (udveksling til yngre recipienter, der ikke er omfattet af Scandiatransplants regler).

Det er transplantationscentrets personale, der varetager hele planlægningen af transport af organer. Tilrettelæggelsen af organtransport til

andre transplantationscentre, specielt hvis transporten er over landegrænser, typisk med fly, kan være krævende, men har ikke stået i vejen for udveksling. Særligt i forbindelse med COVID-19 pandemien har der været færre afgangene med rutefly, men dette har ikke ført til aflyste transplantationer. Ingen organer er gået tabt som følge af udveksling eller mangel på udveksling.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sundhed for alle ♥ + ●