



SUNDHEDSSTYRELSEN

# ANONYM LEVENDE NYREDONATION

REDEGØRELSE FRA SUNDHEDSSTYRELSEN



2018

Anonym levende nyredonation.  
Redegørelse fra Sundhedsstyrelsen

© Sundhedsstyrelsen, 2018.  
Publikationen kan frit refereres med  
tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

[www.sst.dk](http://www.sst.dk)

**Version:** 2,0

**Versionsdato:** Juni 2018

Udgivet af Sundhedsstyrelsen

# Indhold

<b>1</b>	<b>Introduktion</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Arbejdsgruppen vedrørende anonym levende nyredonation</b>	<b>3</b>
<b>3</b>	<b>Baggrund</b>	<b>5</b>
3.1	National handlingsplan for organdonation 2014	6
3.2	Anbefaling fra Etisk Råd 2017	7
<b>4</b>	<b>Internationale erfaringer med anonym levende nyredonation</b>	<b>9</b>
4.1	England	9
4.2	Sverige	9
<b>5</b>	<b>Fremtidig dansk organisering af anonym levende nyredonation</b>	<b>11</b>
5.1	Register med anonyme levende donorer	11
5.2	Sikring af anonymitet	11
5.3	Mulighed for at frasige sig at medvirke ved anonym levende nyredonation	12
<b>6</b>	<b>Kriterier for at blive anonym levende nyredonor</b>	<b>13</b>
6.1	Aldersgrænse for anonyme levende donorer	13
6.2	Opfølgning efter donationsforløbet	14
<b>7</b>	<b>Økonomiske konsekvenser ved en ordning med anonym nyredonation</b>	<b>15</b>
7.1	Økonomisk kompensation til donor	15
<b>8</b>	<b>Konklusion</b>	<b>16</b>
<b>9</b>	<b>Bilag 1: Flowchart for anonym nyredonation</b>	<b>17</b>
9.1	Estimering af frafald i forløbet	19
<b>10</b>	<b>Bilag 2: Funktionsbeskrivelse for koordinator</b>	<b>20</b>

# 1 Introduktion

Det Ethiske Råd blev i oktober 2016 af den daværende sundhedsminister anmodet om at vurdere fordele og ulemper ved en ordning med mulighed for nyredonation fra anonym, levende donor (også kaldet altruistisk nyredonation). Det Ethiske Råd anbefalede, at denne mulighed blev indført jf. Det Ethiske Råds udtalelse af 29. juni 2017<sup>1</sup> om fordele og ulemper ved donation af nyre fra anonym, levende donor.

Etisk Råds udtalelse blev drøftet med sundhedsordførerne på et møde den 29. september 2017, hvor der var enighed om at gå videre med anbefalingen om at indføre mulighed for donation af nyre fra anonym, levende donor. Sundhedsstyrelsen nedsatte på den baggrund en arbejdsgruppe med det formål at afdække området for anonym levende nyredonation og stille forslag til, hvordan en ordning for anonym levende nyredonation kan implementeres i Danmark.

## 2 Arbejdsgruppen vedrørende anonym levende nyredonation

Sundhedsstyrelsen nedsatte i oktober 2017 en arbejdsgruppe bestående af:

- Rigshospitalet, Nefrologisk Klinik (3 repræsentanter)
- Odense Universitetshospital, Nyremedicinsk afdeling (3 repræsentanter)
- Aarhus Universitetshospital, Nyremedicinsk afdeling (3 repræsentanter)
- Nyreforeningen (1 repræsentant)
- Dansk Transplantationsselskab (1 repræsentant)
- Danske Regioner (1 repræsentant)

Redegørelsen er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen på baggrund af drøftelser i arbejdsgruppen på to arbejdsgruppemøder i henholdsvis november 2017 og januar 2018. Bilag 1 og 2 er udarbejdet efter drøftelser i arbejdsgruppen på to arbejdsgruppemøder i henholdsvis marts og juni 2018.

Oplægget for arbejdet udspringer af en konkret politisk bestilling, hvorfor arbejdsgruppen ikke indenfor denne ramme har kunnet beskrive alle tænkbare scenarier for, hvordan en ordning om anonym levende nyredonation kunne implementeres. Redegørelsen præsenterer derfor de overordnede problemstillinger samt en samlet anbefaling for en ordning med anonym levende nyredonation i Danmark.

Der var enighed på første arbejdsgruppemøde om, at arbejdsgruppen tager udgangspunkt i den typiske problemstilling, der omtales som anonym altruistisk non-directed nyredonation. Dvs. at

---

<sup>1</sup> [Udtalelse fra Etisk Råd 2017.](#)

en anonym nyredonor giver en nyre til en ukendt modtager på ventelisten ud fra et altruistisk motiv. Arbejdsgruppen har ikke taget stilling til begrebet kædedonation.

Arbejdsgruppen ønskede ligeledes at fremhæve, at uanset indførelse af en ordning med anonym levende nyredonation, bør organdonation fra afdøde fortsat være det primære indsatsområde i Danmark.

### 3 Baggrund

Nyredonation er den hyppigste form for organdonation i Danmark, og transplantationer fra levende donorer er primært relevant i forhold til nyrepatienter. I slutningen af 2017 stod 378 patienter på venteliste til en nyre. 92 patienter modtog i 2017 en nyre fra en levende donor, og nyrer fra levende donorer står for omkring 40 % af samtlige nyredonationer. Se tabel 1 for flere tal på organdonation og transplantation i de seneste år.

**Tabel 1: Tal på organdonation i Danmark**

<b>Antal donorer</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>
Fra afdøde	76	58	80	87	89	97
Fra levende	77	107	110	119	109	92
<b>I alt</b>	153	165	190	206	198	189
<b>Transplanterede organer</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>
Nyrer - fra afdøde	137	108	139	154	154	165
Nyrer - fra levende	77	107	110	119	109	92
Hjerte	26	17	32	27	29	25
Lever	48	42	47	58	59	57
Lunger	30	31	29	35	29	35

Kilde: Scandiarttransplant.

Antallet af nyretransplantationer er steget i Danmark i de seneste år, men for at dække behovet for nyrer til meget syge patienter på venteliste er der dog stadig behov for flere nyrer til transplantation, og som det ser ud i dag er det ikke muligt at dække behovet med organer fra afdøde. Der er derfor et ønske om at se på mulighederne for at øge donationerne fra levende donorer.

Sundhedsloven rummer ikke bestemmelser om relationen mellem donor og modtager. Vurderingen af forholdet mellem den levende donor og modtager foretages af den behandlende læge. I praksis accepterer transplantationscentrene normalt kun levende donorer, der er i familie med modtager, eller hvor der er en anden tilknytning til modtager, og som udgangspunkt er det patientens eget ansvar at finde en mulig donor. Transplantation af nyre i form af anonym levende nyredonation har ikke været foretaget i Danmark.

### 3.1 National handlingsplan for organdonation 2014

I den nationale handlingsplan for organdonation fra 2014<sup>2</sup> tog en arbejdsgruppe under Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse stilling til mulighederne for nye initiativer og optimering af eksisterende organisation i forhold til at få flere donationer fra levende nyredonorer.

Arbejdsgruppen lagde i sine anbefalinger vægt på et fortsat fokus på en indsats for at øge nyredonation fra afdøde, grundet risici forbundet med operation på levende donorer. Arbejdsgruppen drøftede dog mulighederne for at gennemføre flere transplantationer fra levende donorer, hvor der blev lagt vægt på, at et forløb med en levende donor skal organiseres så donor kan træffe sin beslutning på et fuldt informeret grundlag samt har tid til at overveje sin beslutning. Donor skal kunne afbryde forløbet helt frem til at nyren udtages. Samtidig skal der dog undgås unødigt ventetid i forløbet.

I forhold til anonym levende nyredonation drøftede arbejdsgruppen, at indførelsen af en sådan ordning skulle indebære særlige godkendelsesprocedurer for donors fysiske og psykiske helbred samt sikring af anonymitet for at kunne undgå mulig kontakt mellem donor og modtager. Endvidere vil der skulle stilles store krav til sikkerheden for, at donor udelukkende handler altruistisk og ikke under pres fra andre eller ønske om personlig vinding. Arbejdsgruppen gik ikke videre med at anbefale indførelsen af en sådan ordning, da det grundet befolkningens og sygehusenes/afdelingernes størrelser vil være svært at overholde kravet om anonymitet i Danmark, og dertil ville der, efter arbejdsgruppen opfattelse, kun være tale om meget få donorer.

I forhold til levende nyredonation anbefalede arbejdsgruppen derfor at:

- Transplantationscentre indfører ensartede pakkeforløb, der sikrer et optimalt tidsforløb (hverken for hurtigt eller for langsomt) for donationer fra levende donorer
- Transplantationscentre udviser større åbenhed i tilgangen til, hvem der kan være donorer
- Transplantationscentre etablerer tilbud fra transplantationscentre om at understøtte patienternes henvendelse til eget netværk vedr. muligheden for at donere en nyre.

Status på arbejdsgruppens anbefalinger er i 2017, at de tre transplantationscentre har udarbejdet et pakkeforløb for potentielle levende nyredonorer, som viser forløbsgangen for en ukompliceret nyretransplantation med en levende donor. Pakkeforløbet er offentliggjort på [OUH's intranet](#).

Herudover oplyser alle transplantationscentre nu om muligheden for at blive transplanteret med en nyre fra en levende donor. Denne information gives både i det ambulante forløb, men også i forbindelse med undervisningen i patientskoler/patientgrupper. Patienterne opfordres til at medbringe pårørende til konsultationerne, som så også kan høre informationerne og reflektere over disse. Alle tre centre oplyser på hjemmesiden, at interesserede donorer kan henvende sig direkte til centrene for at få yderligere oplysninger og hvis ønsket påbegynde et udredningsforløb. Der kræves ingen henvisning.

---

<sup>2</sup> [National handlingsplan for organdonation. 2014](#)

Parallelt med informationen om mulighed for nyretransplantation fra levende donor, bliver patienterne også oplyst om, hvilke krav der stilles en doner, der ønsker at donere sin nyre. Der skal være tale om en myndig, rask og frivillig person, men der er ikke noget specifikt krav om slægtskab.

### 3.2 Anbefaling fra Etisk Råd 2017

Et stort flertal af Etisk Råds medlemmer anbefalede sommeren 2017<sup>1</sup>, at det fremover skulle blive muligt for myndige og beslutningshabile personer at donere en nyre anonymt. Forudsætningen skulle blandt andet være, at personen informeres grundigt om de helbredsmæssige konsekvenser af donationen og vurderes til at være habil til at træffe beslutningen om donation ud fra den modtagne information. Hvis donationsformen muliggøres, kan det, ifølge medlemmerne af Etisk Råd, kunne skaffe flere nyrer til transplantation samtidig med, at det udtrykker en respekt for donorens autonomi og ønsket om at donere af altruistiske grunde.

Et mindretal af Det Etske Råds medlemmer mente dog ikke, at anonym donation af nyrer skal muliggøres eller fremmes. Medlemmerne lagde vægt på, at en sådan donation både på kort og på langt sigt indebærer en ikke uvæsentlig sundhedsmæssig risiko for donoren. Desuden lægger sådanne donationer op til, at den enkelte person kan betragtes som og betragte sig selv som middel og ikke som et mål i sig selv, nemlig som en slags reservedel for andre. Medlemmerne mente ikke, at en sådan menneskeopfattelse bør ligge til grund for sundhedsvæsenets måde at fungere på, og derfor bør man forsøge at skaffe flere nyrer til donation på andre og etisk set mindre problematiske måder.

Et flertal af Rådets medlemmer anbefalede herudover, at læger skal kunne frasige sig at medvirke til anonym donation af nyrer, hvis disse donationer strider mod deres overbevisninger.

En opsummering af rådets overvejelser vedrørende indførelse af anonym levende nyredonation kan ses i tabel 2.

**Tabel 2: Overvejelser fra Etisk Råd vedr. anonym levende nyredonation**

Fordele	Ulemper
En donation forkorter ventelisten, redder liv og/eller forbedrer livskvalitet for modtageren og dennes pårørende	Rummer risiko og skaber gener for donoren
Respekterer donorens selvbestemmelse	Forudsætter en habilitetsvurdering af donoren, som i praksis kan være vanskelig at foretage
Muliggør altruisme, der normalt opfattes som prisværdig og måske kan bidrage til at skabe samfundsmæssig sammenhængskraft.	Er i modstrid med at lægen skal følge ikke-skade-princippet og dermed uforeneligt med dele af den sundhedsfaglige tankegang
Kan måske bane vej for forøget adgang til nyrer til transplantation ved at skabe stigende opmærksomhed på problemet	Fratager donoren muligheden for at donere til familie eller venner på et senere tidspunkt og øger risikoen for vedkommende, hvis hun/ han selv får brug for den anden nyre på et tidspunkt.



Sikrer frivillighed, da der ikke er pres fra modtageren	Vanskeligt at opretholde anonymitet
---	-------------------------------------

## 4 Internationale erfaringer med anonym levende nyredonation

Anonym nyredonation er praksis i nogle lande, og lande som England og Holland har store programmer. I de nordiske lande er det kun Sverige, som gennemfører nyredonation fra anonyme levende nyredonorer, og her er der tale om decentrale programmer. Dette notat gennemgår de overordnede procedurer for anonym levende nyredonation i England og Sverige. Det har været svært at indhente oplysninger fra Holland og Sverige, og i øvrigt at indhente viden om praksis i andre europæiske lande.

### 4.1 England

I England har man gennemført anonym levende nyredonation (non-directed altruistic donation) siden 2006. I de første år var der kun tale om ganske få donorer, der gav en nyre til en ukendt modtager, men i de senere år har tallet ligget omkring 100 altruistiske nyredonationer årligt. I alt har 610 personer pr. september 2017 givet en nyre som altruistisk donor.<sup>3</sup>

Vurderingsproceduren i England varetages af et team i det lokale transplantationscenter. Donor har dog mulighed for at søge mere information om nyredonation hos organisation ”Give a kidney” eller hos NHS Blood and Transplant inden donor kontakter selve transplantationscentret. Hele vurderingsproceduren, der indebærer en fysisk og en psykisk vurdering, tager fra 3 -18 måneder. Afslutningsvis skal donor godkendes hos the Human Tissue Authority, der skal være med til at sikre, at donor forstår konsekvenserne af at donere en nyre anonymt<sup>4</sup> Herefter vil donor blive matchet til en modtager på den nationale venteliste.

### 4.2 Sverige

I Sverige er det Loven om transplantation<sup>5</sup> som angiver, hvem som kan være levende donor. I loven står, at et indgreb på en levende person, hvor biologisk materiale udtages til transplantation, kun må ske på en person som er slægt til den påtænkte modtager eller på anden vis står modtageren særligt nær. Men hvis der er særlige grunde, kan et sådant indgreb gøres på en anden person.

I praksis har der i Sverige siden 2004 været tale om en bred kreds af mulige donorer, herunder anonyme levende donorer<sup>6</sup>. Anonym levende nyredonation foregår i Sverige som oftest ved, at en person kontakter et transplantationscenter direkte med et ønske om at donere den ene nyre. Det er forskelligt fra region til region, hvordan den videre proces foregår, men der er konsensus om, at der skal foretages en grundig vurdering af donor.

---

<sup>3</sup> <http://www.giveakidney.org/past-and-future-of-altruistic-kidney-donation/>

<sup>4</sup> <http://www.giveakidney.org/how-to-give/>

<sup>5</sup> [Lag \(1995:831\) om transplantation mm.](#)

<sup>6</sup> [Organdonation – En livsviktig verksamhet. Betänkande av Utredningen om donations- och transplantationsfrågor.2015.](#)

I den svenske udredning om organdonation fra 2015 beskrives processen på Sahlgrenska Universitetssjukhus. Indledningsvist gennemføres et telefoninterview med den potentielle donor, hvor der orienteres om udredningsprocessen samt de risici, der er forbundet med en nyredonation. Samtidig drøftes, hvorfor personen ønsker at donere anonymt. Herefter vil donoren møde et tværfagligt team, hvor den første medicinske udredning gennemføres. Hvis personen erklæres egnet gennemføres et medicinsk udredningsprogram på samme måde som ved øvrige levende nyredonationer. Afslutningsvis får donor tre måneders betænkningstid. Hvis donor stadig ønsker at donere anonymt efter tre måneder gennemføres nyredonationen.<sup>6</sup>

## 5 Fremtidig dansk organisering af anonym levende nyredonation

En indførelse af anonym levende nyredonation i Danmark kræver ingen lovændring, da Sundhedsloven ikke indeholder bestemmelser om relationen mellem donor og modtager. Derimod vil det kræve, at der etableres en ordning, som sikrer ensartede nationale retningslinjer på området.

Der var enighed i arbejdsgruppen om, at den primære problemstilling i forhold til en ordning med anonym levende nyredonation er at få skabt rammer for, hvordan en potentiel donor melder sig og bliver vurderet inden en eventuel donation kan komme på tale. Det blev i den forbindelse oplyst, at det er erfaringen fra USA, at omkring 80 % af de, der melder sig som anonym levende nyredonor selv falder fra eller bliver vurderet som ikke egnede som donor i den indledende proces.

Der var enighed om, at den initiale indgang omkring at melde sig som potentiel anonym donor bør ligge i andet regi end transplantationscentrene for at undgå en habilitetsproblematik. Transplantationscentrene bør først modtage de potentielle anonyme donorer, efter de har modtaget den generelle information og som opfylder nogle på forhånd bestemte helbreds-kriterier. Den indledende vurdering bør foretages af et tværfagligt team/en enhed til vurdering af donorer, der er uddannet til opgaven, og som kan foretage en basal vurdering af den potentielle donor. Arbejdsgruppen foreslår, at enheden bemannes med en koordinatorfunktion (se funktionsbeskrivelse i kapitel 10), en psykolog og en læge.

Arbejdsgruppen har i kapitel 9 beskrevet et flowchart for, hvordan vurderingen i enheden kunne foregå.

### 5.1 Register med anonyme levende donorer

Der var enighed i arbejdsgruppen om, at der ikke behøves et nyt system eller et nyt register til at håndtere de anonyme levende donorer. Der bør stilles krav om at registrere kontakten med de potentielle donorer og deres videre forløb i forhold til monitorering af området. Når donationsprocessen overgår til et transplantationscenter vil der være tale om de samme krav til indberetning som for øvrige donorer, som håndteres i regi af registret hos Scandiatransplant<sup>7</sup>.

### 5.2 Sikring af anonymitet

Etisk Råd lagde i sin redegørelse vægt på vigtigheden af anonymitet og specielt at beskytte modtagers identitet. Modtager vil naturligvis vide, at der er tale om en anonym giver, men bør ikke vide, hvem donor er.

Det er arbejdsgruppens opfattelse, at afdelingerne godt kan opretholde anonymiteten i journalføring og ved at sikre, at donor og modtager som minimum ligger på hver sin afdeling. Der kan dog ikke i processen garanteres fuldstændig anonymitet, hvis donor og/eller modtager efterføl-

---

<sup>7</sup> [Scandiatransplant](#)

gende prøver på at finde ud af, hvem den anden person er eller udgiver oplysninger om den gennemførte donation f.eks. via sociale medier.

### 5.3 Mulighed for at frasige sig at medvirke ved anonym levende nyredonation

Idet der ved anonym nyredonation er tale om en operation på et raskt menneske, hvor der ikke er en sundhedsfaglig begrundelse for at foretage operationen, og hvor der er potentielle skadevirkninger, kan det sætte kirurger og øvrigt sundhedspersonale i et etisk dilemma. Arbejdsgruppen var enig i, at der skal være mulighed for at frasige sig at medvirke ved anonym nyredonation, men vurderer ikke, at det vil være et generelt problem på transplantationscentrene.

#### **Arbejdsgruppens anbefalinger vedrørende organisering:**

Etablering af envurderingsenhed, uden for transplantationscentrene, hvor der foretages en basal sundhedsfaglig vurdering af den potentielle donor. Teamet bør uddannes til opgaven og have kendskab til transplantation. Hvis der skal opretholdes tilstrækkelig ekspertise og tilstrækkelig erfaringsopbygning i denne enhed bør det placeres ét sted i Danmark. Først når donor har gennemgået den indledende vurdering i dette team, skal donor sendes videre til et transplantationscenter til en endelig udredning.

## 6 Kriterier for at blive anonym levende nyredonor

I arbejdsgruppen bag den nationale handlingsplan for organdonation fra 2014, var der enighed om at indførelse af en ordning med anonym nyredonation skulle indebære særlige godkendelsesprocedurer for donors fysiske og psykiske helbred. Etisk Råd lagde i deres anbefaling ligeledes vægt på, at en sådan ordning skulle indebære en formaliseret sikring af, at donor er myndig og beslutningshabil.

Alle levende nyredonorer skal i dag igennem et udredningsforløb, for at sikre, at der ikke foreligger sygdom eller øvrige omstændigheder, der indebærer særlige risici for donor. Anonyme levende nyredonorer bør gennemgå et tilsvarende helbredstjek som de øvrige levende nyredonorer, men herudover bør der stilles skærpede krav i forhold til, at donor udsætter sig for helbredsrisici ved at donere et organ til en ukendt modtager. Donors motivation for denne donation bør undersøges. Der var enighed i arbejdsgruppen om, at motivationen skal udspringe af ren altruisme, og ikke øvrige motivationsfaktorer, som kan blive problematiske sidenhen. Psykisk sygdom skal udelukkes, men også øvrige uhensigtsmæssige personlige motivationsfaktorer skal udelukkes.

Der er i sjældne tilfælde donorer der kommer til skade og, i sjældne tilfælde, eventuelt aldrig kommer tilbage til arbejdsmarkedet, hvorfor det er vigtigt, at donor bliver oplyst om de risici, der er forbundet med donationen. Donor bør blandt andet også oplyses om det faktum, at der er en risiko for, at nyren ikke kommer til at fungere i modtageren. Herudover skal donor være klar over, at han/hun fremover skal leve med én nyre, og dermed ikke kan donere til en slægtning eller bekendt, hvis dette behov senere skulle opstå.

Hvis donor opfylder kriterierne bør donor gives en vis betænkningstid, eksempelvis på 3 måneder, mellem vurderingen hos det tværfaglige team og udredningen på transplantationscentret.

Donor vil til enhver tid kunne trække sit tilbud om donation tilbage.

### 6.1 Aldersgrænse for anonyme levende donorer

Arbejdsgruppen drøftede behovet for at indføre en aldersgrænse for anonyme levende nyredonorer, som er højere end den gældende aldersgrænse for øvrige levende donorer, som er 18 år. Arbejdsgruppen var specielt bekymret for ukendte langtidskonsekvenser ved donation af en nyre. Langtidskonsekvenser, som er sværere at bedømme, jo yngre donor er. Herudover er der øget risiko ved graviditet efter donation af en nyre, hvorfor man i dag er betænkelig ved at tillade yngre kvinder, der endnu ikke har fået børn, at donere en nyre.

Arbejdsgruppen drøftede flere muligheder i forhold til aldersgrænse. En mulighed kunne være ikke at sætte en fast aldersgrænse, men lade det være op til en individuel bedømmelse af hver potentiel donor. En anden mulighed kunne være at sætte skærpede krav for yngre donorer i forhold til at forstå deres motivation og for at sikre, at de forstår konsekvenserne af deres beslutning. En tredje mulighed er at sætte en fast aldersgrænse for altruistisk nyredonation.

Arbejdsgruppen anbefaler en aldersgrænse på 40 år for anonyme levende donorer, da der er større risici og flere ukendte langtidskonsekvenser forbundet med donationen, jo yngre man er. Det er ligeledes arbejdsgruppens holdning, at idet man kun kan give sin nyre væk én gang i li-

vet, er der ikke noget til hinder for at vente til man når en vis alder. Det er ligeledes erfaringen fra England, at langt de fleste anonyme donorer er midaldrende (gennemsnitalderen er 52 år) og kun ganske få er unge<sup>8</sup>, hvorfor det er vurderingen, at en aldersgrænse på 40 år ikke vil få en større betydning for antal donorer.

## 6.2 Opfølgning efter donationsforløbet

Der er krav om livslang sundhedsfaglig opfølgning til samtlige levende donorer, som også vil gælde for denne gruppe, og de skal derfor ind i det nuværende system for opfølgning. Herudover bør det overvejes, om der skal være et nationalt tilbud for levende donorer, hvor de møder andre levende donorer, som har gennemført et donationsforløb i lighed med de tilbud som der i dag er for pårørende til afdøde organdonorer i regi af Dansk Center for Organdonation. Det er dog vigtigt, at anonymiteten ikke kommer i fare i forbindelse med en temadag for nyretransplanterede eller lignende tilbud.

### **Arbejdsgruppen anbefaler:**

Der bør i den indledende vurdering hos det tværfaglige team være fysisk objektive kriterier for, om man kan gå videre i udredningen. Aldersgrænsen bør være 40 år. Donors motivation for at donere bør undersøges. Donor bør gives en betænkningstid på 3 måneder førend videre henvisning til transplantationscentret. Efter den indledende vurdering vil der på transplantationscentret stilles tilsvarende krav som til øvrige levende donorer ud fra en forventning om at opnå et vellykket transplantationsforløb. Donor bør til enhver tid kunne trække sit tilbud om donation tilbage. Efter transplantationsforløbet skal donator tilbydes livslang sundhedsfaglig opfølgning samt eventuelt øvrige nationale tilbud.

---

<sup>8</sup> <http://www.giveakidney.org/past-and-future-of-altruistic-kidney-donation/>

## 7 Økonomiske konsekvenser ved en ordning med anonym nyredonation

Det er svært at vurdere, hvor mange flere nyretransplantationer, som en ordning med mulighed for anonym levende nyredonation vil kunne medføre i Danmark. Arbejdsgruppen bag handlingsplan for organdonation vurderede i 2014, ud fra erfaringer fra udlandet, at man i Danmark maksimalt vil kunne forvente fem ekstra nyretransplantationer årligt. Potentialet for gennemførte anonyme nyredonationer i Danmark anslås af arbejdsgruppen til at være maksimalt 10 personer årligt, og der vil være tale om, at en del flere personer vil blive vurderet i vurderingsenheden, som ikke ender med at donere en nyre. Arbejdsgruppen har i kapitel 9.1 estimeret, hvor mange potentielle donorer, der falder fra i forløbet.

Omkostningerne ved at indføre en ordning med anonym levende nyredonation vil først og fremmest være i forhold til den indledende udredning og information, da øvrige omkostninger vil være nogenlunde de samme som ved øvrige levende donorer. Der vil således være økonomiske konsekvenser i forhold til at uddanne og aflønne personer til at sidde i det tværfaglige team. Det vil derfor være dyrere at udrede en anonym levende nyredonor end en anden nyredonor.

Herudover vil der tilkomme udgifter i forbindelse med at udarbejde informationsmateriale til mulige donorer samt udgifter i forhold til opfølgende tilbud til donor efter operation.

I henhold til et nyligt studie på området vurderes der samfundsmæssigt at være en samlet økonomisk gevinst i forhold til at transplantere personer, i stedet for at have patienter i dialyse<sup>9</sup>.

### 7.1 Økonomisk kompensation til donor

Etisk Råd lagde vægt på, at det skal sikres at anonym levende nyredonation ikke kommerialiseres, men at det ikke udelukker, at donoren modtager en kompensation. I dag får levende donorer refunderet sine udgifter til transport i forbindelse med undersøgelser og indlæggelser. Hvis der er tale om indtægtstab, eller hvis arbejdsgiver har udgifter i forbindelse med donors løn, så refunderes disse af Sundheds – og Ældreministeriet. Anonyme levende nyredonorer bør være omfattet af tilsvarende ordning.

#### **Arbejdsgruppen anbefaler:**

Der bør afsættes midler til uddannelse og varig aflønning af et tværfagligt team til at foretage den indledende vurdering af donor. Herudover bør der afsættes midler til informationsmateriale. Anonyme levende donorer bør kompenseres på lige fod med øvrige levende donorer.

---

<sup>9</sup> Jensen, Sørensen & Petersen. "In Denmark kidney transplantation is more cost-effective than dialysis". Dan Med J. 2014.



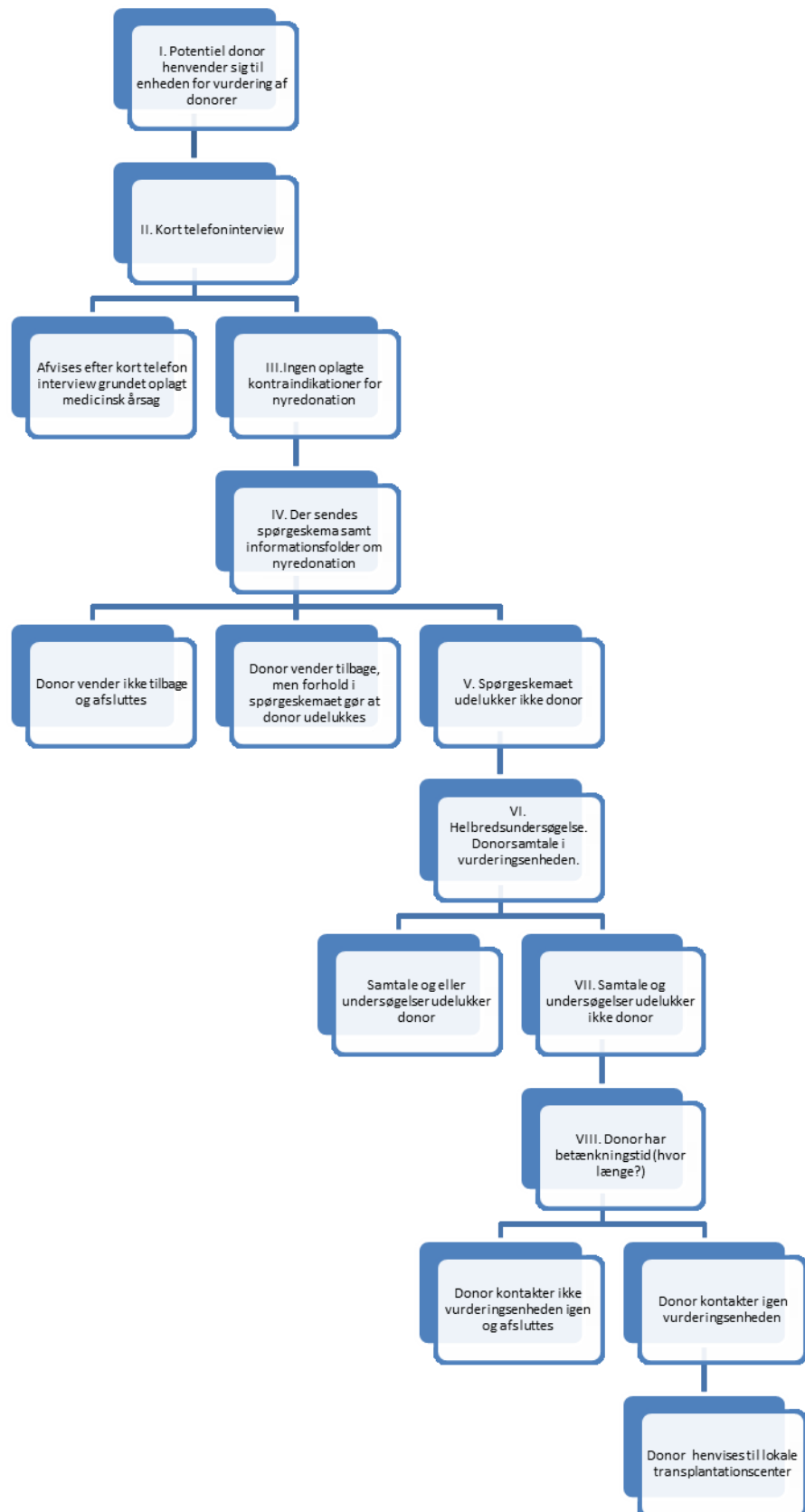
## 8 Konklusion

Lovgivningsmæssigt er der intet til hinder for at indføre anonym levende nyredonation i Danmark. Etisk er det også Etisk Råds opfattelse, at en person ikke bør hindres i at gennemføre et altruistisk ønske om at donere sin ene nyre. Det forudsætter dog, at der indføres en ordning, hvor en potentiel anonym nyredonor kan få information og blive initialt vurderet i forhold til helbred og motivation. Grundet Danmarks størrelse bør denne ekspertise samles i én enhed, som skal fungere som en samlet indgang til de tre transplantationscentre. Først efter en indledende vurdering i enheden, bør donor henvises til et transplantationscenter og gennemgå forløbsprogram for levende nyredonorer.

Det er således først og fremmest i den indledende vurdering, at en ordning med anonym levende nyredonation adskiller sig fra den nuværende ordning med levende donorer.

Der står i øjeblikket 400 patienter på ventelisten til at få en ny nyre. Indførelse af anonym levende nyredonation i Danmark vil kunne forventes årligt at kunne give 5-10 nyrepatienter en ny nyre. Anonym levende nyredonation bør derfor betragtes som et supplement til nyredonation fra afdøde, som fortsat bør være det primære fokus i forhold til at nedbringe ventelisterne i Danmark.

## 9 Bilag 1: Flowchart for anonym nyredonation



#### **Ad. I**

Donor kontakter enheden for vurdering af donorer telefonisk eller via e-mail. På vurderingsenhedens hjemmeside er information om nyredonation, risici ved operation og øvrigt.

#### **Ad. II**

Vurderingsenheden tilbyder et telefoninterview med koordinator tilknyttet vurderingsenheden

Telefoninterviewet indeholder overordnede spørgsmål, hvor hensigten er at frasortere de potentielle donorer med oplagte medicinske årsager til ikke at kunne donere. Man kan søge inspiration i det materiale, der anvendes til både beslægtede og anonyme stamcelledonorer.

#### **Ad. IV**

Der udsendes spørgeskema samt informationsfolder om nyredonation. Informationsfolder omkring nyredonation og transplantation skal udfærdiges af transplantationscentrene.

For udarbejdelse af spørgeskema henvises til spørgeskema som anvendes til stamcelledonorer, da det dækker de krav der er i: Bekendtgørelse om kvalitet og sikkerhed ved organdonation, udtagning og testning, bilag 2 Del A og B.

#### **Ad. V**

Spørgeskemaet gennemgås af den læge der er tilknyttet vurderingsenheden. Donor kontaktes telefonisk og orienteres om, hvorvidt donor går videre til en overordnet helbredsundersøgelse.

#### **Ad VI**

Hvis spørgeskemaet ikke udelukker donor, beder vurderingsenheden donor om at kontakte nærmeste sygehus med henblik på at få foretaget en overordnet helbredsundersøgelse (BT, Ustix, blodprøver, smittescreening).

Donor inviteres, uanset udfaldet af helbredsundersøgelsen, til en eller flere samtaler. Ved samtalen deltager koordinator, psykolog og eventuelt læge.

Lægens rolle ved samtalen er, at sikre, at der ikke er kontraindikationer ift donation. Det er ikke lægens rolle at informere omkring donationsprocessen. Dette skal varetages i transplantationscentret.

#### **Ad. VII**

Vurderingsenheden beslutter om den potentielle donor kan fortsætte til den egentlige donorudredning i transplantationscentret.

Såfremt der er tvivl kontakter vurderingsenheden rådgivningsgruppen (medical advisory committee), oprettet til formålet, som foreslås at udgøres af en nefrolog og en kirurg fra hvert transplantationscenter. Medical advisory committee anvendes indenfor stamcelletransplantation, som sparring i forbindelse med donor vurdering.

#### **Ad. VIII**

Betænkningstiden er minimum 3 måneder.

## 9.1 Estimering af frafald i forløbet

Estimering af frafald i forløbet, såfremt 100 personer, efter at have orienteret sig på hjemmesiden, kontakter vurderingsenheden telefonisk eller via e-mail.

- 100 personer henvender sig til vurderingsenheden og gennemgår et telefoninterview
- 50 personer frafalder grundet oplagt medicinsk årsag
- Resterende 50 personer udfylder et spørgeskema
- 25 personer frafalder grundet spørgeskema
- Resterende 25 personer gennemfører overordnet helbredsundersøgelse og samtale i vurderingsenheden
- 10 personer frafalder grundet overordnet helbredsundersøgelse og samtale i vurderingsenheden
- Resterende 15 personer får betænkningstid
- 15 personer henvender sig til vurderingsenheden igen og henvises til lokalt transplantationscenter
- 15 personer gennemgår udredning i transplantationscentret
- 5 personer frafalder grundet helbredsundersøgelse i transplantationscentret
- 10 personer donerer en nyre anonymt per år

## 10 Bilag 2: Funktionsbeskrivelse for koordinatorfunktion

### **Funktionsområde:**

Vurderingsenheden for anonym nyredonation

### **Organisatorisk indplacering:**

Organisatorisk refereres til den ansvarlige overlæge i Blodbank og Immunologi (eller anden relevant organisering det pågældende sted).

### **Kvalifikationer:**

- Autoriseret sundhedsperson (sygeplejerske)
- Skal have praktisk erfaring med at arbejde med information og vurdering af raske donorer
- Skal have kendskab til gældende bekendtgørelser på området (Bekendtgørelse om kvalitet og sikkerhed ved organdonation, udtagning og testning)
- Skal have gode samarbejdsevner

### **Kompetence og ansvar:**

- Har et tæt samarbejde med de øvrige medarbejdere i centret, samt de lokale transplantationscentre.
- Organiserer arbejdsopgaver med hensyn til registrering af donorer
- Varetager den initiale kommunikation med potentielle anonyme nyredonorer
- Fremsender informationsmateriale og spørgeskemaer til de potentielle donorer
- Koordinerer arbejdsgange i samarbejde med den til enheden tilknyttede læge og psykolog
- Sikrer at arbejdsgange udføres i henhold til gældende lovgivning og standarder
- Medvirker til udarbejdelse af instruktioner vedr. procedurer, sagsgange m.v.
- Deltager i interne audits
- Deltager i inspektion fra kompetente myndigheder