

Referat at møde i Nyreforeningens Donorudvalg

Tirsdag den 5. september 2023, kl. 16.00 – 17.00

Sted - zoom:

Deltagere: Karin Riis Jørgensen, Jens Havskov Sørensen, Peter Husted Sørensen, Tom Meyer Pedersen, Nana Hyldig, Marlene Abel, Michael Buksti (sekretær for udvalget)

DAGSORDEN

1. Godkendelse af dagsorden
2. DCO – mister bevilling
3. Organdonationsdagen
4. Aktivt Fravalg
5. Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste ved nyredonation i udlandet
6. Konkretisering af temaer for donorudvalgets arbejde i den kommende tid
7. Levende organdonation
8. Hyldest til donorerne
9. Kursus "Livet er en gave"
10. Næste møder
11. Eventuelt

1. GODKENDELSE AF DAGSORDENEN

Udvalgets medlemmer godkendte dagsordenen ,og bad om, at der under punket Eventuelt blev vendt regeringstoppens tur rundt i Danmark, og muligheden for at tilmelde sig disse arrangementer.

2. DCO – MISTER BEVILLING

Michael Buksti orienterede om, at DCO i forbindelse med Finanslov 2023 har mistet en tillægsbevilling som DCO har haft i en årrække. DCO's budget for 2023, som er godkendt af Sundheds- og Ældreministeriet og efterfølgende vedtaget som en del af Finansloven indeholder udgifter for i alt 8,8 mio kr. Bevillingen er markant mindre end de tidligere års bevillinger, da den særlige bevilling som DCO tidligere har modtaget er bortfaldet.

Michael Buksti fortalte at de 7 foreninger bag Aktivt Fravalg har bedt DCO om et møde for at få afklaret hvad den manglende tillægsbevilling konkret kommer til at betyde. Efterfølgende er det tanken at de 7 foreninger vil søge at skabe politisk støtte til at genindføre tillægsbevillingen, ikke mindst set i lyset af de politiske ønsker om at øge fokus på organdonationsområdet.

Udvalgets medlemmer to orientering til efterretning og var enige om, at det er en god ide af få klarhed for hvad den mistede tillægsbevilling konkret betyder.

3. ORGANDONATIONSDAGEN

Organdonationsdage – som "ledes" af DCO – ligger den 2. lørdag i oktober, dvs. lørdag den 14. oktober 2023. Under overskriften "Tag snakken", har DCO udarbejdet en række forskellige materialer til brug for dagen.

Michael Buksti orienterede om online informationsmødet for Nyreforeningens kredse onsdag den 30. august. Udvalgets medlemmer mente, at mødet var godt, men håbede, at der næste år var flere der deltog. Et muligt fokus på organdonationsdagen 2024, kunne være levende organdonation.

4. AKTIVT FRAVALG

Michael Buksti orienterede om status på arbejdet for at fremme Aktivt Fravalg. Folketingets arbejde med at se på en ny model for organdonation har ligget stille over sommeren, men de 7 foreninger som arbejder for at vi får indført Aktivt Fravalg i Danmark, har fortsat kampen.

Sundhedsministeren er positiv overfor indførelsen af en ny model for organdonation / Aktivt Fravalg, og hun knokler for at få et politisk flertal bag sig.

Fredag den 26. august havde Michael Buksti og Lasse Heidelberg fra Organdonation Ja-Tak et godt møde med repræsentanter fra Moderaterne, for at sikre at de forstår modellen bag Aktivt Fravalg. Mødet gav anledning til at tro, at det vil være muligt at skabe politisk støtte til en ny model for organdonation i Danmark.

Udvalget medlemmer glædede sig over at der er politisk velvilje til at se på organdonationsområdet.

5. KOMPENSATION FOR TABT ARBEJDSFORTJENESTE VED NYREDONATION I UDLANDET

Karin Riis-Jørgensen om Michael Buksti orienterede om indlæg Altinget om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste ved nyredonation i udlandet. Som reglerne er i dag, kan en donor der bor i Danmark eller en donor, der bor i udlandet og rejser til Danmark for at give sin nyre til en dansk patient få evt. rejse, ophold, forplejning samt kompensation for tabt arbejdsfortjeneste betalt af den danske stat. Men hvis to danske statsborgere, hvor den ene er nyresyg og den anden er donor, tager til udlandet, for at gennemføre en transplantation – være en del af en nyrebyttækæde, fordi mulighederne her er større for at hjælpe den nyresyge, så får donoren ikke kompensation for tabt arbejdsfortjeneste fra den danske stat.

Det problematiske i denne praksis debatterede Karin Riis-Jørgensen sammen med Jan Sivertsen repræsentant for Niels Due Jensens Fond til støtte af transplantation af nyrepatienter i et indlæg i Altinget, se her: <https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/nyreforening-og-fond-grotesk-at-nyredonation-i-udlandet-ikke-giver-ret-til-tabt-arbejdsfortjeneste>

Udvalgets medlemmer stillede enkelte opklarende spørgsmål og tog orienteringen til efterretning.

6. KONKRETISERING AF TEMAER FOR DONORUDVALGETS ARBEJDE I DEN KOMMENDE TID

Baseret på Nyreforeningens vedtagne ”Målsætning på donor- og transplantationsområder”, er medlemmerne af Donorudvalgets tidligere blevet enige om at sætte fokus på følgende temaer:

Levende donation

- Nyreforeningen ønsker at fremme organdonation fra levende donorer
 - Herunder fremme brugen af nyrebyttækæder
 - Herunder anonym organdonation
 - i. Nyreforeningen arbejder for at fremme muligheden for anonym organdonation

- ii. Alle der ønsker og har mulighed for at blive levende donor, skal have tilbud om udredning. Dette gælder også for anonyme donorer fra det fyldte 18. år.

Øget kendskab til organdonation

- Nyreforeningen arbejder for at øge kendskabet til organdonation blandt alle danskere

Udvalgets medlemmer diskuterede disse temaer, og var enige om i den kommende tid at lægge særlig fokus på Levende Organdonation – se også næste punkt på dagsordenen.

7. LEVENDE ORGANDONATION

Karin Riis Jørgensen og Michael Buksti orienterede om en kampagne med fokus på levende organdonation, som gennemføres af kommunikationsbureauet Sincera. Tanken er at kampagnen skal øge danskernes forståelse for levende organdonation. I øjeblikket arbejder kampagnen med en hovedoverskrift der er: "Ar for liv", og ideen er kampagnen skal leve både digitalt men også via plakater og print i det offentlige rum.

Udvalgets medlemmer tog orienteringen til efterretning og stillede opklarende spørgsmål, og var enige om, at kampagnen er vigtigt for at fremme forståelsen for levende organdonation.

8. HYLDEDST TIL DONORERNE

Udvalgets medlemmer har tidligere diskuteret hvordan Nyreforeningen kan hylde donorerne. Organdonation er i høj grad en gave til livet, hvorfor det er relevant på den ene eller anden måde at hylde donorerne.

Udvalgets medlemmer diskuterede bl.a. muligheden for at få produceret en særlig "nål", en kop eller – inspireret af Bloddonorerne i Danmark, et brev fra foreningens protektor Kronprinsesse Mary.

Udvalgets medlemmer var enige om at arbejde videre med ideen om at få en kunstner til at udarbejde en nyre eller et kunstværk, der kan anvendes til en nål og/eller andet, samt efterfølgende at tage kontakt til Kongehuset for at undersøge muligheden for, at få Kronprinsessen til at sende en tak til donorerne.

Nyreforeningen arbejder videre med at finde en kunstner. Og alle udvalgets medlemmer opfordres i den forbindelse til at komme med forslag til en mulig kunstner, som kan udarbejde en nyre eller andet der kan anvendes til hyldesten.

9. KURSUS "LIVET ER EN GAVE"

Michael Buksti orienterede om kurset "Livet er en gave", som foregår i weekenden den 30. september til den 1. oktober. Kurset er for personer, som står foran en nyretransplantation som nyredonorer, modtagere og for pårørende, og der forgår i Middelfart. Interessen for kurset har været overvældende, og 58 personer deltager. Fra Donorudvalget deltager Nana og Marlene.

Udvalgets medlemmer tog orienteringen til efterretning og glædede sig over, at der var så mange tilmeldte til kurset.

10. KOMMENDE MØDER

Sagsfremstilling

Donorudvalgets kommende møder er aftalt til:

- Onsdag den 29. november kl. 16.00 – 17.00 – online møde på zoom

Medlemmerne af Donorudvalget havde allerede noteret sig denne.

11. EVENTUELT

Under overskriften "Sammen om et bedre Danmark", rejser de tre regeringsledere i de kommende uger rundt i Danmark, for at møde danskerne. Møderne er en god mulighed for bl.a. at sætte organ donation på dagsordenen. Nedenfor er listet tid, sted og tilmelding for møderne:

7. september Odense: Odense Congress Center – kl. 19.55

<https://eventsite.eventbuizz.com/sammen-om-et-bedre-danmark---vaert--anders-breinholt-12355>

7. september Ringsted: Ringsted Kongrescenter – kl. 17.00

<https://ringstedkongrescenter.dk/events/sammen-om-et-bedre-danmark-2/>

13. september Aalborg: Musikkens Hus – kl. 16.25

https://www.ticketmaster.dk/event/536667?language=da-dk&camefrom=web_musikkens&brand=dk_musikkens&CL_ORIGIN=3b0efd3ca7e902193648

13. september Randers Værket/Ridehuset – kl. 19.00

<https://vaerket.dk/arrangementer/sammen-om-et-bedre-danmark/>

14. september Kolding: Godset – kl. 16.45

<https://www.godset.net/da/konserter/220/v-rt-anders-breinholt/sammen-om-et-bedre-danmark>

14. september Slagelse: Slagelse Musikhus – kl. 20.00

<https://slagelsemusikhus.billetten.dk/index/eventdetails/eventno/116534>