



Høringsnotat vedrørende høring af ændringer i Organdonationsdatabasen 2025

Som følge af udvikling på organdonationsområdet besluttede styregruppen for Organdonationsdatabasen i slutningen af 2024 at udvide databasen med data om organdonation efter cirkulatorisk død. I den forbindelse var det vigtigt for styregruppen at give samarbejdspartnere mulighed for at kommentere på denne ændring. Derfor blev de planlagte ændringer sendt i høring i starten af 2025. Det blev vurderet, at en 'smal' høring blandt indberettende afdelinger og deres understøttende enheder (kvalitetsafdelinger og dataafdelinger) var passende for ændringernes karakter.

Baggrund for ændringen

Organdonationsdatabasen har eksisteret siden 2010 og har til formål at forbedre og overvåge den sundhedsfaglige kvalitet på organdonationsområdet til gavn for de patienter, der står på venteliste til et nyt organ.

Siden 1990, hvor hjernedøds-kriteriet blev indført, har det kun været muligt at donere organer efter hjernedøden er konstateret. For at styrke donationsområdet i Danmark er der i 2023 indført en ny praksis for organdonation efter opfordring fra Folketinget. Det betyder, at afdøde nu kan donere organer, efter døden er konstateret ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed - organdonation efter cirkulatorisk død (DCD).

Organdonationsdatabasen har siden etableringen i 2010 alene haft fokus på organdonation efter hjernedød (DBD). Det er helt centralt, at databasen følger den kliniske udvikling og derfor bliver tilpasset til også at indeholde data om organdonation efter DCD.

Organdonation efter DCD er påbegyndt i Danmark i 2023. I den tid har det ikke været muligt at monitorere et retvisende billede af donationsområdet. Flere intensivafdelinger har efterspurgt monitorering af organdonation efter DCD. Det er i tråd med anbefaling fra Dansk Center for Organdonation.

Ændringerne

Ændringerne består af:

- Indberetning af nye koder til LPR
- Implementering af nyt registreringsskema i klinikken
- Tilføjelse af deskriptive opgørelser til databasen

Ændringerne er uddybende beskrevet i Datadefinitioner og indikatorberegning, kapitel 8. Dokumentet har udgjort høringsmaterialet og er tilgængelig her sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/organdonationsdatabasen/indberetning/

Høringssvar

Høringssvar blev behandlet på møde i styregruppen i marts 2025. Der var kommet et høringssvar med disse kommentarer:

1. Formularen skal måske justeres når den nye samtykkemodell er indført (fordi nogle af svarene på afslag er baseret på den nuværende model) men det er ikke opsættende for databasen og DCD.
2. I registreringsskemaet pkt. 11.1 anføres mulig registrering af "afdelingen ikke godkendt til DCD". Der ligger ikke i oplægget fra SST at afdelinger skal godkendes til dette. Da alle transplanterende hospitaler aktuelt har opstartet DCD, og vil i tilfælde af DCD-donor på lokalsygehus også være involveret i donorforløb og udtagning. Det vil her være mere hensigtsmæssigt at sikre at de transplanterende hospitaler assisterer/rådgiver ved behov. Der eksisterer ikke en godkendelse af hospitaler til at varetage DBD forløb, og det virker tungt og unødvendigt at indføre dette ved DCD.
3. Herudover en bemærkning om at SST pålagde ved opstart af DCD at forløbene blev registreret.

Styregruppen vurderede, at høringssvaret ikke gav anledning til justeringer af de planlagte ændringer med følgende tilbagemelding:

Ad. 1: Indberetning til databasen er uafhængig af samtykkemodellen.

Ad 2: Det er korrekt, at hospitalerne/afdelingerne ikke skal være godkendt til at varetage DCD. Det fremgår af Sundhedsstyrelsen henvendelse til regionerne af 17. maj 2023, at DCD har været præsenteret og drøftet på Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning den 16. marts 2023 (vedhæftet). Der er ikke behov for ændringer i specialeplanen. Sundhedsstyrelsen har tidligere aftalt med regionerne, at det opstartes på Aalborg Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet, som i forvejen har omfattende erfaring med organ donation. Formuleringen 'godkendt' i registreringsskemaet skal derfor forstås i betydning af, at de ikke kan gennemføre DCD i henhold til denne aftale.

Ad 3: I forbindelse med et DCD organ donationsforløb bliver der registreret mange, detaljerede data. Disse data opsamles af Dansk Center for Organ donation med henblik på erfaringsopsamling og videndeling. Det er detaljerede data til brug i opstarten og implementering af DCD i Danmark og som vil indgå i den nationale evaluering to år efter opstart.

Konklusion

I det høringsprocessen ikke har givet anledning til justeringer, fortsætter styregruppen plan for ændringerne i Organ donationsdatabasen.

Styregruppen sender en stor tak til høringsparter for at have taget sig tid til at vurdere ændringerne.