

MÅLSÆTNING:**SÅDAN ARBEJDER VI I NYREFORENINGEN FOR EN SAMMENHÆNGENDE DONOR- OG TRANSPLANTATIONSPOLITIK**

Nyreforeningen har én samlet organdonations- og transplantationspolitik, som er baseret på aktivt fravalg (formodet samtykke) fra det fyldte 18. år. Vi anerkender det enkelte menneskes ret til selv at tage stilling til organdonation, og en persons valg i donorregistret skal i videst muligt omfang respekteres. Vi opfordrer alle myndige personer i Danmark til at lade sig registrere i donorregistret.

Nyreforeningens fokus på donor- og transplantationsområdet

Nyreforeningen har én samlet donor- og transplantationspolitik, som betyder, at Nyreforeningen arbejder for, at det skal være enkelt at tage stilling til organdonation.

Nyreforeningen opfordrer:

- Alle **myndige personer i Danmark til at lade sig registrere** som organdonorer.
- Alle **forældre og personer der har forældremyndighed opfordres til at tage stilling** til organdonation for deres barn, hvis dette afgår ved døden, og organer kan benyttes til donation.

I Nyreforeningen anerkender vi **det enkelte menneskes ret til selv at tage stilling** til organdonation.

I Nyreforeningen arbejder vi for:

- Indførelse af **aktivt fravalg** fra det fyldte 18. år, hvilket betyder, at når en person fylder 18 år, bliver vedkommende af myndighederne elektronisk bedt om at tage stilling til organdonation på grundlag af grundig og vedvarende information om de mulige valg i forhold til organdonation og konsekvenserne heraf. Det er myndighederne der har ansvaret for at informere borgeren om aktivt fravalg, og det myndighederne der løbende står for kontakten til borgerne, så de understøttes i at tage et aktivt valg. Udebliver registrering (ja, nej eller overladelse af beslutning til pårørende), bliver personen ved det fyldte 18. år registreret som donor i donorregistret.
- At det til enhver tid er **let og tilgængeligt for borgeren at ændre sin status** omkring organdonation.
- At fremme **mulighederne for donation fra levende donorer**. Hvis lægerne vurderer, at transplantation er den bedste behandling for en nyrepatient, skal patient og pårørende grundigt informeres om muligheden for levende donation. Bliver levende donation valgt, skal udredning iværksættes og gennemføres hurtigt og effektivt, når tiden for transplantation nærmer sig. Ventetiden på en transplantation skal være kortest muligt eller tilpasset patientens ønske.

Øget kendskab til organdonation

Nyreforeningen arbejder sammen med Dansk Center for Organdonation (DCO) for at udbrede viden om organdonation til alle danskere, og ikke mindst til unge på skoler og uddannelser.

Nyreforeningen ønsker, at der bliver udarbejdet målrettede oplysningskampagner om organdonation, og at DCO stiller objektivt informationsmateriale til rådighed for skoler og uddannelser med henblik på at få unge i alderen 15-17 år til at tage stilling til organdonation.

Nyreforeningen opfordrer ungdomsuddannelserne til at benytte informationsmaterialet.

Respekt for donors valg og sikring af bedste praksis

For Nyreforeningen er det afgørende, at en persons valg i donorregistret respekteres. Vi opfordrer til, at man fortæller sine pårørende om sit valg, hvilket vil lette de pårørendes beslutning om organdonation i tilfælde af ens død .

DCO gør et stort stykke arbejde for at fremme donationsområdet. Nyreforeningen støtter DCO i arbejdet med at finde flere egnede donorer, optimere arbejdsprocesser og hjælpe med uddannelse af personale. Nyreforeningen arbejder endvidere for fælles retningslinjer på de danske transplantationscentre, hvilket skal sikre, at så mange tilgængelige og brugbare organer som muligt findes i tide og anvendes til donation.

Centrale temaer på organdonationsområdet for Nyreforeningen

I Nyreforeningen går vi ind for:

- **Ét optageområde i Danmark.** Et væsentligt kriterium for nyresyge, der venter på en ny nyre, er, at nyren passer så godt som muligt. Herved opnås, at nyren holder længst muligt, hvorved en ny transplantation udskydes længst muligt eller helt undgås.
- **Større gennemsigtighed i forhold til ventelister,** herunder skal oplysninger om hvilke prioriteringer og krav, der er for at komme på ventelisterne, være tilgængelige. Der skal være lige adgang til transplantation, uanset hvor man bor i Danmark, og man forbliver på ventelisten, når man er under udredning.
- **Transplantation, når døden indtræffer** ved hjertedød (DCD) eller hjernedød.
- At den **transplanterede nyres levetid er længst mulig.** I den forbindelse støtter Nyreforeningen anvendelse af donorkæder og donorbytning for at sikre bedst muligt vævstypematch.
- At den nyresyge skal tilbydes den bedst mulige behandling. Er der behov for nyretransplantation, skal patienten tilbydes **transplantation** hurtigst muligt, og helst **inden for et år.** I den forbindelse skal det tilstræbes, at der er bedst muligt vævstypematch, men samtidig skal nyrepatienter, der er vanskelige at matche, tilgodeses for at undgå urimeligt lange ventetider på ventelisten og eventuel død.

- At der etableres mulighed for offentlig **støtte til levende transplantation i udlandet f.eks. via donorkæder. Det skal ske for nyresyge, der er vanskelige at matche**, med henblik på at finde et brugbart match og nedsætte ventetiden på en ny nyre.

I Nyreforeningen **støtter vi forskning, som har til formål at behandle antigener og autoimmune sygdomme** for at sikre bedre match, f.eks. for personer med sjælden blodtype eller efter multiple transplantationer.

I Nyreforeningen mener vi, at **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.

Dette notat er fremladt for Hovedbestyrelsen den 30. oktober 2021, og godkendt på donorudvalgets møde den 26. januar 2022. Notatet erstatter alle tidligere notater og udmeldinger fra Nyreforeningen på donor- og transplantationsområdet.