

Donor Advies Raad

e-mailadres secretariaat: dar@sanquin.nl

Jaarverslag 2024
DONOR ADVIES RAAD

1. INLEIDING

Voor u ligt het jaarverslag van de Donor Advies Raad (DAR), een overlegorgaan ingesteld door Sanquin om donors te kunnen laten meedenken en adviseren over donor-gerelateerde zaken. De rol van de DAR is het binnen de doelstellingen van Sanquin behartigen van de gemeenschappelijke belangen van de donors en het ontwikkelen van een effectieve en efficiënte vorm van overleg. Het doel van deze overleggen is het verhogen van de betrokkenheid van donors bij het donor-gerelateerde beleid van Sanquin en het uitwisselen van informatie over de kwaliteit van de te verlenen dienstverlening door Sanquin aan de donors.

In dit jaarverslag leest u op hoofdlijnen de werkzaamheden van de DAR in het verslagjaar dat loopt van 1 januari tot en met 31 december 2024.

2. SAMENSTELLING EN FUNCTIEVERDELING DONOR ADVIES RAAD

De DAR leden zijn geselecteerd op een zo evenwichtig mogelijke geografische spreiding over Nederland en een evenwichtige verdeling tussen plasma- en volbloeddonors, zodat de DAR de donors op een zo breed mogelijk gebied kan vertegenwoordigen.

In 2024 heeft de DAR bestaan uit:

Onafhankelijk voorzitter:

de heer T. Bröring

Acht donors met een geografische spreiding over het land:

mevrouw N. Brouwer (vicevoorzitter)

mevrouw S. Klijnstra

mevrouw E. Krekels

de heer H. Loman

de heer M. Morren

mevrouw I. Scheperboer

de heer W. Schrover

mevrouw C. Visser

Vaste gesprekspartners namens Sanquin

de heer P. Verheggen, Bloedbank directeur donorzaken

mevrouw J. Veekman, directeur Communicatie en Marketing

Ambtelijk secretaris

mevrouw P. van Someren – gestart 25 maart 2024

3. OVERZICHT AFVAARDIGING DAR-LEDEN NAAR WERKGROEPEN EN/OF COMMISSIES:

Onderstaand een overzicht van de verschillende werkgroepen en commissies vanuit de DAR in 2024.

Werkgroep Versnaperingen

- mevrouw I. Scheperboer
- de heer W. Schrover

Landelijke Donor Klachtencommissie

- mevrouw E. Krekels
- de heer M. Morren

De DAR heeft een plek op de website van Sanquin. Hierdoor weten de donors de DAR te vinden met vragen en suggesties. De DAR is er niet voor klachten of medisch gerelateerde vragen, maar vindt het wel fijn om te weten wat er leeft onder de donors en waar zij tegenaan lopen. Op deze manier kan de DAR nog beter het overleg met Sanquin voeren. Zij heeft daarvoor de volgende commissies benoemd om een aantal onderwerpen nader te monitoren.

Huisvestingsbeleid

- mevrouw S. Klijnstra
- de heer H. Loman

Werving en behoud van donors

- mevrouw N. Brouwer
- mevrouw S. Klijnstra

Samenwerking externe partijen

- mevrouw I. Scheperboer
- mevrouw C. Visser

Zichtbaarheid DAR

- de heer M. Morren
- mevrouw C. Visser

4. STRUCTUUR EN WERKWIJZE DAR

De structuur en werkwijze van de DAR is vastgesteld in een reglement. Hierin staat o.a. ook aangegeven hoe frequent de DAR vergadert.

De DAR-leden behartigen op persoonlijke titel de gemeenschappelijke belangen van donors en betrekken daarbij de doelstellingen van Sanquin. De DAR voorziet Sanquin gevraagd en ongevraagd van adviezen, tips, suggesties van donors en denkt mee met Sanquin over nieuw donorbeleid, dan wel aanpassingen van het bestaande donorbeleid en communicatie met donors.

5. VERGADERINGEN

In 2024 kwam de DAR in totaal vier keer bijeen voor vergaderingen. Dit betroffen overlegvergaderingen met Sanquin. Iedere overlegvergadering is tevens door de DAR voorbereid in eigen samenstelling. Deze voorbereidende overleggen werden via Teams gedaan, twee weken voorafgaand aan het overleg met Sanquin.

Het onderstaande biedt een overzicht van formele adviezen die de DAR op verzoek van Sanquin heeft gegeven en een overzicht van onderwerpen die zijn besproken tijdens de vergaderingen van de DAR met Sanquin.

Formele adviezen

1. Consent gebruik (resten van) donor bloed
2. Beleid reiskostenvergoeding

Besproken/geïnformeerd

- Transfusie Exclusie Criterium
- Europees Supply project
- Update pilot 1,2,3 - Gezondheidscheck
- Versnaperingen
- Nieuwe positionering en merkpositie Sanquin
- Donor café sessies
- Plasma werkgroep

Een aantal van deze onderwerpen wordt hieronder kort toegelicht.

Ad 1. Consent gebruik (resten van) donor bloed

Het betreft een aanvraag van de afdeling Thoraxchirurgie van een universitair ziekenhuis. Deze afdeling houdt zich onder andere bezig met (verbeteren van) transplantaatharten. Op dit moment is er een toenemend tekort aan donorharten. Eén van de oorzaken hiervan is het niet kunnen gebruiken van zogenoemde DCD3-donoren: harten van donors na een hartstilstand. Een andere oorzaak is dat oudere donorharten een verhoogd risico hebben op schade en verminderde kwaliteit na transplantatie. Om ervaring op te doen met het bewaren van donorharten buiten het lichaam en het meten van de hartfunctie van donorharten van zogenoemde DCD3-donors heeft de afdeling een nieuwe bewaarmethode ontwikkeld, waarbij de hoop is dat deze donorharten in de toekomst wel geschikt worden voor transplantatie.

Nu niet-geschikte humane donorharten zullen op een machine met een speciale lauwwarme, van zuurstof voorziene vloeistof worden doorstroomd tijdens de bewaarperiode. Aansluitend zullen de harten op een andere machine aangesloten worden. Deze machine zal in staat zijn om het hart buiten het lichaam te testen. Omdat het hart op deze machine zal kloppen, hebben de onderzoekers erythrocyten (rode bloedcellen) nodig, vandaar de Niet-Voor-Transfusie-aanvraag (NVT-aanvraag) bij Sanquin. De onderzochte harten, en daarmee ook de gebruikte erythrocyten, worden alleen gebruikt voor het onderzoek en zullen na afronding van het onderzoek worden vernietigt.

Advies DAR

In haar advies legt de DAR de nadruk op het goed regelen van het consent door de donor. De donor dient goed geïnformeerd te worden waarvoor hij/zij toestemming geeft. Het gebruik van bloedproducten op basis van een ontoereikend informed consent is een ongeoorloofde inbreuk op de (lichamelijke) integriteit van de donor.

Ad 2. Beleid reiskostenvergoeding

Bij de klachten die Sanquin per maand ontvangt, springt het onderwerp 'reiskostenvergoeding' eruit qua aantal. Ook de DAR heeft hier enkele berichten van donors over ontvangen. Wat naar voren komt is dat de procedure voor het aanvragen van de vergoeding bewerkelijk is, dat niet alle locaties volledig op de hoogte zijn van de procedure en dat het voor donors als omslachtig en soms beschamend wordt ervaren om reiskosten terug te vragen. Het beleid moet duidelijker en transparanter en het proces efficiënter, zowel voor Sanquin-medewerkers op de afdelingslocaties, als voor de donors.

Advies DAR

Algemeen uitgangspunt: de donor zelf hoeft geen kosten te maken om vrijwillige bloed- of plasmadonatie te kunnen doen.

De DAR heeft geadviseerd over de uitgangspunten (donor zou geen kosten moeten maken, op alle locaties gelijk en duidelijk) en implementatie (gemakkelijk aan te vragen, niet beschamend, termijn vaststellen voor opvragen).

Ontvangen jaarverslagen en beleidsplannen:

De navolgende jaarverslagen respectievelijk beleidsplannen heeft Sanquin gedeeld met de DAR:

- Management Rapportages

De DAR heeft is in het jaar 2024 op verschillende manieren onder de aandacht gekomen, o.a.:

- Het interview dat de voorzitter van de DAR heeft gehad in het kader van het onderzoek van EY (in opdracht van het ministerie van VWS) over de toekomst van de plasmageneesmiddelenvoorziening in Nederland in maart 2024
- De aanwezigheid van 2 leden op 17 september 2024 bij een presentatie van de afdeling Strategie & Informatie Sanquin om te spreken over de DAR

6. VOORUITBLIK OP 2025

De speerpunten en aandachtspunten voor de DAR in 2025 zijn:

- Werving en behoud donors
- Donor Centraal
- Versnaperingen
- Huisvestingsbeleid, aantal en spreiding donorlocaties
- Locatiebeleid (telefonische bereikbaarheid, openingstijden, reiskosten etc.)
- Informed Consent
- Ferritinebrieven

Namens de Donor Advies Raad

Mevrouw I. Scheperboer, voorzitter