



# NOROD

Norsk ressursgruppe for organdonasjon

## 25 ÅR

1993 - 2018



## Årsrapport

## 2019

## Innhold

1. Vedtekter.....	s. 3
2. Organisatoriske forhold.....	s. 4
2.1. Medlemmer	s. 4
2.2. Økonomi og regnskap.....	s. 4
2.2.1. Organisasjonsnummer.....	s. 4
2.2.2. Bankkonto.....	s. 5
2.2.3. Regnskapskontor.....	s. 5
2.2.4. Årsregnskap 2019 .....	s. 5
2.2.5. Budsjett 2020 .....	s. 5
3. Aktiviteter .....	s. 5
3.1. Kurs / Seminarer .....	s. 5
3.2. Møte for donoransvarlige leger /sykepleiere .....	s. 6
3.3. NORODs gruppemøter .....	s. 7
3.4. Kompetanseheving for NOROD .....	s. 8
3.5. Rekruttering av nye medlemmer .....	s. 9
4. Kongresser og internasjonale møter .....	s. 9
5. Web-portal.....	s. 9
6. Samarbeid med andre institusjoner / organisasjoner.....	s. 9
7. Utfordringer og videre planer.....	s. 10
 Vedleggsoversikt .....	 s. 11

## 1. Vedtekter for Norsk ressursgruppe for organdonasjon - NOROD

I forbindelse med registrering av NOROD som foretak i Enhetsregisteret i 2013 var det nødvendig med en revisjon av tidligere statutter. Da det ikke eksisterer noe formelt stiftelsesdokument fra 1993, er det satt en arbitrær dato til 1.1.2008. Da tildeling av økonomiske midler erfaringsmessig har skjedd utpå våren var det behov for å tilpasse tidsfrister for årsmøte. Utvidelse av styret med kasserer var også hensiktsmessig. Vedtektene ble derfor revidert på årsmøtet 21. januar 2019, endringer i kursiv.

1.1. Organisasjonens navn er Norsk ressursgruppe for organdonasjon – NOROD. NOROD ble formelt stiftet 01.01. 2008. Uformelt har organisasjonen vært i aktivitet fra 1993.

1.2. NOROD er et uavhengig tverrfaglig nettverk av representanter fra det norske fagmiljøet for organdonasjon og transplantasjon.

1.3. NOROD har ikke et økonomisk/kommersielt formål.

2. Organisasjonens formål er:

2.1. NORODs hovedmålsetting er å øke tilgangen på organer for transplantasjon ved å bevisstgjøre helsepersonell og øke deres kunnskap om organdonasjon.

2.2. NOROD skal bistå helsemyndighetene med faglige råd og kompetansehevende tiltak knyttet til organdonasjon.

3. NOROD tilstreber å være representert med ulike faggrupper som deltar sentralt i organdonasjonsprosessen fra landets helseregioner. Medlemmene må ha høy kompetanse, lang klinisk erfaring og interesse innen området organdonasjon. Godkjenning av nye medlemmer gjøres av styret i NOROD etter forslag fra NORODs medlemmer eller andre relevante fagmiljø.

4. Styret består av *fire* medlemmer. Årsmøtet velger leder, nestleder, kasserer og sekretær for 3 år med mulighet for forlengelse. Transplantasjonskoordinatorene ved OUS, Rikshospitalet fungerer som sekretariat.

5. Årsmøtet avholdes innen utgangen av *juni*. Virksomhetsplan og budsjett for kommende år foreslås av styret på høsten, senest 1 oktober. Ytterligere møter avtales etter behov.

Årsmøtet behandler følgende saker:

- 5.1. Styrets årsberetning/årsrapport
- 5.2. Årsregnskap med noter
- 5.3. Budsjett

- 5.4. Virksomhetsplan
- 5.5. Innkomne forslag. Forslag som ønskes behandlet må være styret i hende innen utgangen av *mai*.
- 5.6. Valg av
  - 5.6.1. styreleder
  - 5.6.2. nestleder
  - 5.6.3. sekretær/styremedlem
  - 5.6.4. kasserer
6. NOROD får midler til drift gjennom tilskudd fra statsbudsjettet. Midlene administreres for tiden av Helsedirektoratet og overføres til organisasjonens bankkonto. NOROD kan også søke andre midler som kan benyttes for å oppfylle organisasjonens formål.
7. Dersom NOROD avvikles skal eventuelle midler tilfalle organisasjonens formål.

Vedtektene er *revidert og godkjent av årsmøte 21.01.19.*

## 2. Organisatoriske forhold.

### 2.1. Medlemmer i NOROD i 2019:

Bjørn Helge Lien (sluttet oktober 2019)	Overlege, Tx kirurg, OUS	Leder
Britt Sjøbø	Intensivsykepleier, Haukeland	Nestleder
Per Arne Bakkan	Tx koordinator, OUS	Sekretær
Käthe Meyer	Tx koordinator, OUS	Kasserer
Stein Foss	Tx koordinator, OUS	
Urs Christen	Tx koordinator, OUS	
Ingebjørg Kvangarsnes	Tx koordinator, OUS	
Monika O. Storrø	Tx koordinator, OUS	
Morten Skauby	Overlege, Tx kirurg, OUS	
Odd Geiran	Professor emeritus / Thoraxkirurg, UiO	
Dag W. Sørensen	Overlege, Intensiv, OUS	
Johan Arnt Hegvik	Overlege, Intensiv, St. Olavs Hospital	
Torgunn Bø Syversen	Intensivsykepleier, OUS	
Kristin McLeod	Intensivsykepleier, Haukeland	
Leif Kristian Drangsholt	Sykehusprest, Sørlandssykehuset Kristiansand	
Terje Talseth Gundersen	Sykehusprest, Helse Telemark, Skien	
Roald Baardsen	Overlege, nevrokirurg, Stavanger	
Universitetssykehus (sluttet medio 2019)		

### 2.2. Økonomi og regnskap

#### 2.2.1. Organisasjonsnummer

04.11.13 ble NOROD registrert i Enhetsregisteret (Brønnøysundregisteret) med organisasjonsnummer **912 646 769**.

### **2.2.2. Bankkonto**

Medio desember 2013 ble det i NORODs navn opprettet bedriftskonto i DNB med bankkonto **1503 42 13388**.

### **2.2.3. Regnskapskontor**

18.10.13 ble det signert avtale med Accountor Oslo AS for regnskapsføring for NOROD fra og med tilskuddsåret 2014. NOROD ble med dette fristilt OUS i forhold til regnskap.

Det ble i 2016 inngått fastprisavtale med regelmessig rapportering og ulike elektroniske løsninger.

Kontaktpersoner er:

Mona Brundtland, Grenseveien 86, 663 Oslo

### **2.2.4. Årsregnskap 2019**

Se eget vedlegg.

Driftstilskuddet for 2019 er kroner 1 200 000.

Regnskapet er revidert av Hans Hagen i Nitschke AS.

### **2.2.5. Budsjett for 2020**

Budsjett for 2020 er vedlagt.

## **3. Aktiviteter**

### **3.1 Kurs / seminar**

Kunnskaps- og kompetanseheving for intensivpersonale og andre faggrupper med interesse for organdonasjon er en sentral målsetting for NOROD. Helsepersonell som møter pasienter og pårørende i sammenhenger der organdonasjon kan bli aktuelt representerer den viktigste ressursen for å sikre myndighetenes ønske om en øking av donasjonsraten i Norge. Gjennom NORODs kurs ønsker vi å fasilitere dette arbeidet.

I samarbeid med landets donoransvarlige leger og sykepleiere (DAL/DAS) tilbys alle interesserte personellgrupper lokale kurs. Disse **trinn 1 kursene** er ment som introduksjonskurs i organdonasjon og organbevarende behandling. NOROD bidrar her med faglig støtte til arrangørene etter behov. I 2019 ble det avholdt følgende trinn 1 kurs:

- Fagdage OUS (Donorenheten og NOROD) september
- Helse Vest, Førde (DAL/DAS, Høgskulen på Vestlandet campus Førde og NOROD) 02. november
- UNN, Harstad 21. mars

- UNN, Narvik 24. og 25. oktober

For helsepersonell som i praksis deltar i prosessen rundt organdonasjon tilbyr NOROD alle landets helseforetak **trinn 2 kurs**. Gjennom disse 2 dagers kursene blir mellom 20-25 deltagere oppdatert i det medisinskfaglige ved organdonasjon og organbevarende behandling samt transplantasjonsmedisin. Hovedvekten av seminarinnholdet legges imidlertid på tilegning av kommunikasjonsteknikker, både gjennom undervisning og diskusjon i plenum samt praktiske øvelser i smågrupper. En solid og trygg faglig og menneskelig plattform hos behandlingspersonale på intensivavdelinger gir det beste utgangspunktet for å sikre optimal tilgang til organer for transplantasjon. Tverrfaglighet og mulighet for å utveksle erfaringer mellom personale fra sykehus med ulike organdonasjon aktivitet vektlegges. Evalueringen av kursene i 2019 gir svært gode tilbakemeldinger på både innhold og form, og også konstruktive forslag til forbedringer.

Det ble i 2019 avholdt 4 kurs trinn 2:

- Helse Nord, Bodø, 5. - 6. februar (13 deltakere)
- Helse Vest, Finse, 5.- 7. mars (66 deltakere)
- Helse Sør-Øst, Sanner, 15. - 16. oktober (21 deltakere)
- Helse Midt, Værnes, 5. - 6. november (25 deltakere)

Kursdeltakerne er fordelt på følgende yrkesgrupper:

Intensivleger / Leger i spesialistopplæring	36
Intensivsykepleiere	72
Anestesisykepleiere	11
Operasjonssykepleiere	2
Prester	1
Nevrokirurg	2
Ledere	1
<b>Totalt</b>	<b>125</b>

For behandlingspersonale med stor erfaring innen organdonasjon har NOROD lenge ønsket å tilby et **trinn 3 kurs**. Dette er ment som et dags seminar, der aktuelle problemer fra hverdagen tas opp eller der et spesielt tema diskuteres. Vi ønsker på denne måten å bidra til å bygge opp en fagidentitet blant intensivpersonale omkring organdonasjon og organbevarende behandling. I 2019 er det ikke avholdt slikt kurs.

### 3.2 Møte for donoransvarlige leger / sykepleiere

Det er oppnevnte donoransvarlige leger (DAL) ved samtlige godkjente donorsykehus i Norge. Ved de fleste av foretakene er det også donoransvarlige sykepleiere (DAS). Denne viktige faggruppen har fremdeles ingen formell felles arena der de kan møtes for å ta opp og diskutere viktige emner og problemer knyttet til fagområdet organdonasjon. Inntil en slik felles plattform er etablert, anser NOROD det som viktig å tilby denne faggruppen et

årlig felles møtepunkt. Dette faller godt innen NORODs mandat som fastslått i vedtektene.

Det er arrangert ett møte for DAL / DAS i 2019, da i samarbeid med Helsedirektoratet. Møtet hadde følgende temaer: Rapporteringsplikten, meldeordningen v/ avvik, resultat av DAL / DAS undersøkelsen og status for cDCD metodevurdering. I tillegg presenterte to sykehus hvordan de organiserte virksomheten lokalt. Nytt i år var workshop der deltakerne diskuterte utfordringer på lokalt plan / erfaringsutveksling i grupper. Temaer som ble berørt var organisering, rapportering, økonomi og formidling av kunnskap om organdonasjon.

Referat fra møtet kan leses her: [Referat DAL / DAS møte 2019](#)

### 3.3 NORODs gruppemøter

Det arrangeres 2-3 gruppemøter årlig, hvorav gruppemøtet i januar var årsmøte. Dette er interne møter der aktiviteten i foregående periode evalueres, økonomi og regnskap gjennomgås, og der videre planer diskuteres og legges. I tillegg vil mye av arbeidet i NOROD nødvendigvis foregå i mindre arbeidsgrupper og intern kommunikasjon skjer i stor grad elektronisk.

Det ble i 2019 avholdt 4 gruppemøter:

Raumergården, 21.- 22. januar

Støtvig, 3.- 4. juni

Ullevål, 23. september

Gardermoen, 11. november

Fra tidligere har NOROD definert fire hovedsatsningsområder:

- Styrke DAL/DAS på donorsykehusene. Flere problemområder er identifisert i Helsetilsynets tilsynsrapporter. Utfordringene ligger hovedsakelig på organisatorisk side: Formell plassering i organisasjonen, uklare rapporteringsrutiner, manglende intern revisjon og systematisk opplæring.  
Det ble i 2018 tatt initiativ overfor Helsedirektoratet om behov for mer enhetlig rapportering fra donorsykehusene slik at sammenligninger er mulig. Dette er fulgt opp i 2019 ved at NOROD har deltatt i Helsedirektoratets arbeidet med å utvikle en felles rapporteringsmal av donasjonsvirksomheten.
- Opprette et felles nasjonalt register for potensielle og realiserte donorer. Mulighet for rapportering av virksomhetstall via Norsk Intensivregister (NIR) eksisterer. NIR, slik registeret framstår i dag, vil ikke kunne samle data for pasienter som ikke er innlagt i intensivavdelingene, noe som er nødvendig for å kunne evaluere donorsykehusenes evne til å detektere alle potensielle donores. I tillegg er dekningsgraden fortsatt ikke komplett, selv for store intensivavdelinger. Gode virksomhetstall der donorpotensialet er tydelig er en forutsetning for systematisk forbedring. NOROD ønsker derfor at donorsykehusene pålegges rapportering av sin virksomhet og helst i et eget register.

Felles definisjoner på området er en forutsetning for dette. Arbeidet med dette er knyttet sammen med mal for rapportering nevnt ovenfor. Dette er en krevende oppgave å løse, og vil trolig pågå over år framover.

- Nasjonal organisering og profesjonalisering av virksomheten. I 2019 har det ikke skjedd noe på dette området.
- Stimulere til økt donasjon/organbevarende behandling gjennom økonomi. I 2019 er det ingen endring på dette området.

Andre saker NOROD har arbeidet med i 2019

- *Protokoll for Organdonasjon* blir fortløpende revidert. [Protokoll for organdonasjon – NOROD](#)
- NOROD har deltatt i arbeidet med Metodevurdering av cDCD, initiert av Bestillerforum RHF. Rapport kan leses her: [Organdonasjon med bruk av regional normoterm perfusjon hos pasienter som dør av hjerte- og åndedrettsstans når livsforlengende behandling avsluttes](#)
- Overvåket erfaringer knyttet til overgang fra konvensjonell cerebral angiografi/-arcografi til CT-angiografi. Det er rapportert om en utilsikta hendelse, men i dette tilfellet var ikke prosedyre for tolkning / beskrivelse / godkjenning av resultat fulgt.
- Forberedt utvikling av App. Fagmiljøet har lenge etterspurt en rask tilgang til Protokollen. Av praktiske årsaker har dette arbeidet midlertidig stoppet opp i 2019.
- Arrangert kveldsmøte på Litteraturhuset i Oslo i samarbeid med Legeforeningens råd for etikk: Døden og dødsbegrepet.
- Forberedt eventuell implementering av organdonasjon med bruk av regional normoterm perfusjon hos pasienter som dør av hjerte- og åndedrettsstans når livsforlengende behandling avsluttes (cDCD).
- Gjennomført kartleggingsundersøkelse av Donoransvarlige legers og – sykepleieres arbeidsforhold. Resultat av denne ble presentert på møtet for DAL / DAS.
- Strukturere / forbedre NOROD som organisasjon; tydeligere kommunikasjonslinjer og oppgavefordeling. Dette har initiert revisjon / omarbeiding av vedtekter, et arbeid som vil fortsette i 2020.

### 3.4 Kompetanseheving i NOROD

For å imøtekomme de kvalitetskrav det er naturlig å stille for NORODs seminarer, er det nødvendig å heve egen kompetanse innen felt som kommunikasjon, etikk og psykologi. NOROD inviterer derfor med jevne mellomrom eksterne kompetansepersoner for råd og hjelp til egenutvikling. Emner i 2019:

- Hvordan bli bedre på å veilede / gjennomføre de praktiske øvelsene? v/ Karen Kolloen Nygaard
- Tilbaketrekking av nevrointensiv behandling v/ Leonie Schwartz, Tom Müller og Reidun Førde.
- Operasjonssykepleieres opplevelse av organdonasjon v/ Maike Schilling / Kine Lindstrøm



Det er også viktig for NORODs medlemmer å delta på internasjonale kongresser og seminarer for kompetanseheving og nettverksbygging. Kätthe Meyer, Kristin mcLeod og Britt Sjøbø deltok på ELPAT i Krakow 27.-19. april.  
Stein Foss deltok på ISODP i Dubai 12 – 16 nov. 2019.

### **3.5 Rekruttering av nye medlemmer**

NOROD ønsker å sikre videre aktivitet og rekruttering av nye medlemmer er essensielt i dette. Dette gjelder alle faggrupper i NOROD.  
Det har i praksis vist seg krevende å styrke thoraxkirurgisk og nevrokirurgisk representasjon, men dette er en pågående prosess som også vil utvides til å gjelde både intensivmedisin og prestetjeneste.  
Det at NOROD ikke betaler honorar for arbeid utført på fritid utgjør en kompliserende faktor i rekruttering av nye medlemmer.

I løpet av 2019 har nevrokirurg Roald Baardsen og transplantasjonskirurg Bjørn Lien sluttet.

## **4. Kongresser og internasjonale møter**

Det er ønskelig at NOROD skal være en formidler av temaet organdonasjon og – preservasjon på internasjonale kongresser og i andre internasjonale fora.  
Kongresser / møter der NOROD har hatt innlegg:  
Stein Foss, ISODP i Dubai 12 – 16 nov.:

Similar 1-year organ function from cDCD using normo-thermic regional perfusion and donation after brain death.

## **5. Web-portal: [www.norod.no](http://www.norod.no)**

Web-portalen er under kontinuerlig evaluering og endring, selv om den oppleves mer funksjonell og får bra evaluering fra brukerne. Urs Christen har hatt ansvar for dette arbeidet.

## **6. Samarbeid med andre institusjoner**

- Et nært og godt samarbeid med landets donorsykehus, og spesielt de donoransvarlige leger (DAL) og –sykepleiere (DAS), er en av NORODs viktigste oppgaver. NOROD ønsker å bidra med faglige, organisatoriske og kollegiale innspill og råd etter behov. DAL / DAS-møter er viktig arena i så måte.
- NOROD har også i 2019 hatt et svært godt samarbeid med Helsedirektoratet. Gjennom årene har NOROD gjennom sin kursvirksomhet ivaretatt Helsedirektoratets oppdrag om å utdanne involvert helsepersonell. Helsedirektoratets jurister har vært svært gode samarbeidspartnere i forhold til avklaringer rundt lovverk.

- Rikshospitalets transplantasjonskoordinatorer har i alle år fungert som NORODs ulønnete sekretariat. Dette innebærer å svare på henvendelser og ikke minst all praktisk organisering av kursvirksomheten, som etter hvert er en relativt krevende logistisk oppgave.
- NOROD har et nært og godt samarbeid med Stiftelsen Organdonasjon. Gjennom stiftelsens brede kontaktflate mot allmennheten har NOROD bidratt med avklaringer om faglige spørsmål og gitt faglige råd i ulike sammenhenger.
- NOROD er representert i Nasjonalt Faglig Nettverk for Organdonasjon til Transplantasjon (NFNOT) gjennom leder. I nettverket forøvrig er det representanter for de regionale DAL, pasientforeningene, Helsetilsynet, Stiftelsen Organdonasjon, transplantasjonskoordinatorerne og Scandiatransplant. Nettverket har ikke hatt møter i 2019.
- NOROD har også et nært og godt samarbeid med pasientforeningene, spesielt Landsforeningen for nyretransplanterte (LNT).

## **7. utfordringer og planer videre**

- NOROD vil fortsette å raffinere innhold og undervisningsformer i kursene, samt øke pedagogisk kompetanse hos kursledere.
- Implementering av cDCD avventes til Beslutningsforum for nye metoder av kommet med sin innstilling. NOROD får mange spørsmål om temaet og ser det derfor som sin oppgave å fortsette å spre kunnskap om temaet til helsepersonell. NOROD planlegger undervisning- og implementeringsstrategi for eventuell innføring av cDCD når resultat av metodevurderingen foreligger.
- Endringer i metode for objektiv bildediagnostikk åpner for at flere sykehus kan bli godkjente donorsykehus. NOROD vil arbeide for å spre kunnskap om denne muligheten, blant annet ved å invitere representanter fra sykehus som pr i dag ikke er godkjent donorsykehus til kursene.
- NOROD vil fortsette tilbudet om årlige DAL/DAS møter. Vi oppfatter dette som et viktig forum for å diskutere relevante temaer og ta opp ulike problemstillinger som gruppen møter i hverdagen.
- Både kartlegging av DAS / DALs arbeidsforhold og rapportene fra Helsetilsynets besøk på mange donorsykehus gir inntrykk av at arbeidsforholdene til DAL/DAS fortsatt varierer betydelig fra sykehus til sykehus. Faktorer som avsatt arbeidstid og tilgjengelige ressurser er for mange begrensende i forhold til de oppgaver som bør gjennomføres i donasjonsarbeidet. NORODs kartlegging av DAL / DAS' arbeidsforhold, viser liten/ingen forbedring siden forrige undersøkelse noen år tilbake. NOROD vil derfor arbeide videre med bevisstgjøring av sykehusenes administrative ledelse når det gjelder betydningen av donasjonsarbeidet på de respektive sykehusene, spesielt i forhold til lovpålagt plikt til å kartlegge alle potensielle donores.

- NOROD har intensjon om å videreføre forskningsaktiviteten med presentasjoner i ulike internasjonale fora. Det er blant annet behov for å evaluere endret lovverk og konsekvenser dette har hatt på blant annet donorrate og samtykkepraksis. I 2021 vil vi ha 5 års erfaringer med nytt regelverk, og dette kan være et egnet tidspunkt for en slik analyse.
- For å gjøre protokollen lettere tilgjengelig i praksis ønsker NOROD å lage en App for smarttelefoner. Dette arbeidet forventes ferdig i løpet av våren 2020.
- Elektronisk kurs for selvstudie er etterspurt. Ullevål har utviklet et for noen år siden, dette har ikke vært tilgjengelig utenfor OUS i 2019. Kurset er nå revidert og bli tilgjengelig for alle på [www.norod.no](http://www.norod.no) januar / februar 2020.
- Rekruttere nye medlemmer for å sikre kontinuitet og fornying i NOROD. Herunder er det ønskelig å knytte eksterne fagpersoner innen jus og etikk til NOROD for konsultasjon ved behov.

Bergen, 20. mars 2020

Britt Sjøbø  
Konst. leder

Per Arne Bakkan  
Sekretær

Vedlegg:

1. Regnskap
2. Budsjett for 2020
3. Virksomhetsrapport for organdonasjon og transplantasjon

