

Jaarverslag 2020
DONOR ADVIES RAAD

1. INLEIDING

Voor u ligt het jaarverslag van de Donor Advies Raad (DAR), een overlegorgaan dat door Sanquin is ingesteld, waardoor donors kunnen meedenken, meepraten en adviseren over donor-gerelateerde zaken. De rol van de DAR is het binnen het kader van de doelstelling 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 de betrokkenheid van donors bij het donor-gerelateerde beleid van Sanquin te verhogen en het uitwisselen van informatie over de kwaliteit van de te verlenen zorg door Sanquin aan de donors.

Dit jaarverslag vermeldt op hoofdlijnen de werkzaamheden van de DAR in het verslagjaar, dat loopt van 1 januari t/m 31 december 2020.

2. SAMENSTELLING EN FUNCTIEVERDELING DONOR ADVIES RAAD

In het DAR-reglement is de samenstelling vastgelegd. Deze was aan het einde van het verslagjaar als volgt:

Onafhankelijk voorzitter:

mevrouw M. Kleemans

Acht donors met een geografische spreiding over het land:

de dames M. Bosman, I. Scheperboer, S. Klijnstra, I. Olde Theussink-Rikkink en de heren A. Eversdijk, W. Wagner, A. Schut, T. Bröring (vicevoorzitter)

Maximaal drie vertegenwoordigers van door Sanquin erkende landelijke Donorverenigingen:

de heer G.D. Zwanenburg (Donorvereniging Nederland)

de heer J. Scholtes (Jeugddonorvereniging Nederland)

Vaste gesprekspartners namens Sanquin

mevrouw D.C. Thijssen-Timmer, directeur Bloedbank, lid Raad van Bestuur,

de heer P. Verheggen, Unitdirecteur Sanquin Bloedbank,

mevrouw W. Kramer, communicatie Sanquin (tot 1 juni 2020)

de heer J. Bakker, communicatie Sanquin (vanaf 1 juni 2020)

mevrouw M. Metaal, communicatie Sanquin (vanaf 1 september 2020)

Ambtelijk secretaris

mevrouw J.E. van der Zanden-Johannes

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

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

Redactieraad donormedia

mevrouw M. Bosman

de heer W. Wagner

Landelijke Donor Klachtencommissie

mevrouw I. Scheperboer

mevrouw S. Klijnstra

Werkgroep Versnaperingen

mevrouw I. Olde Theussink-Rikkink

Werkgroep Donor Centraal

de heer A. Schut en een roulerend DAR-lid

Afgevaardigde naar de Ethische Advies Raad

de heer A. Eversdijk

Werkgroep communicatie Locatiebeleid

mevrouw I. Scheperboer en een roulerend DAR-lid

4. STRUCTUUR EN WERKWIJZE DAR

De structuur en werkwijze van de DAR is conform het vastgestelde reglement. De raad behartigt naar eer en geweten de gemeenschappelijke belangen van donors en betreft daarbij de doelstellingen van Sanquin. De raad voorziet Sanquin gevraagd en ongevraagd van adviezen, tips, klachten van donors en denkt graag mee met Sanquin over nieuw donorbeleid, dan wel aanpassingen van het bestaande donorbeleid.

5. VERGADERINGEN

In 2020 kwam de DAR in totaal vijf keer bijeen voor vergaderingen. De vergaderingen waren vier keer ten behoeve van de reguliere afstemming en één vergadering stond geheel in het teken van COVID-19. Vanwege de COVID-19 situatie hebben alle vergaderingen dit jaar online plaatsgevonden.

In de vergadering op 18 juni 2020 heeft de DAR kennisgemaakt met de nieuwe voorzitter van de Raad van Bestuur, de heer T. Tjin-A-Tsoi.

Daarnaast heeft de DAR in de interne vergadering op 18 juni 2020 een kennismakingsgesprek gehad met mevrouw Eldrid Bringmann. Mevrouw Bringmann is per 1 januari 2020 toegetreden tot de Raad van Toezicht met als aandachtsgebied donorzaken.

Een aantal belangrijke onderwerpen waarover de DAR in 2020 met Sanquin heeft gesproken zijn:

1. COVID-19 impact en maatregelen;
2. Gebruik bloedproducten voor wetenschappelijke doeleinden;
3. Reiskostenvergoeding donors;
4. Locatiebeleid;
5. Convalescent plasma;
6. Powerbank;
7. Bezuinigingsplannen en gevolgen voor de donors;
8. Donatie interval volbloed plasma-verkort;
9. Bloedgroep-bepaalsetjes voor wervingsdoeleinden;
10. West Nijl-virus (WNV) screening;
11. Samenwerking Facebook;
12. Direct Doneren;
13. Kaders samenwerking DAR-Sanquin;
14. Ontvangen berichten mailbox DAR;
15. Evaluatie werkwijze DAR

Vanwege COVID-19 is het jaarlijkse gesprek met het Ministerie van VWS over het functioneren van de DAR en de relatie met Sanquin niet doorgegaan. Op verzoek van het Ministerie van VWS heeft de DAR de informatie schriftelijk aangeleverd.

Ad 1. COVID-19 impact en maatregelen

De DAR is vanaf het begin van de COVID-19 pandemie door Sanquin geïnformeerd over de impact voor de organisatie (met name voor de donors) en de door Sanquin genomen maatregelen. Tijdens alle vergaderingen in 2020 is de DAR geïnformeerd over aanpassingen c.q. wijzigingen in de maatregelen en de impact voor de donors, zoals de verruiming van de openingstijden, de gevolgen van de 1,5 meter afstandsregels voor de afnamelocaties en het gebruik van mondkapjes.

Ad 2. Gebruik bloedproducten voor wetenschappelijke doeleinden

Sanquin heeft aangegeven met de DAR te willen verkennen wat belangrijk is bij de ontwikkeling voor gebruik van donaties voor wetenschappelijk onderzoek of voor andere doeleinden en welke kaders hiervoor vastgesteld dienen te worden.

Hierbij kan het gaan om innovatieve onderzoeken en producten die vanuit verschillende onderdelen van Sanquin geïnitieerd en ontwikkeld worden, of door, in opdracht van, of in samenwerking met derden. De toestemming van donors van bloedtransfusiedoeleinden is goed geregeld. De toestemming voor het gebruik voor niet-transfusie doeleinden en/of wetenschappelijk gebruik en de bijbehorende kaders zijn nog niet geregeld.

In het advies heeft de DAR opgenomen dat zij het verstandig acht om een onderverdeling te maken ten behoeve van de transparantie. Bij de voorgestelde onderverdeling wordt onderscheid gemaakt tussen bloedvoorziening en de verbetering daarvan, niet transfusiedoeleinden ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en niet transfusiedoeleinden ten behoeve van (product-)ontwikkeling of toegepast onderzoek. De DAR heeft een lijst met een aantal kaders vanuit donorperspectief toegezonden aan Sanquin. Op basis van de verkenning en het advies van de DAR zal Sanquin een uitgewerkt voorstel over het wetenschappelijk donerschap opstellen. De DAR verwacht in 2021 een verzoek om toetsing van dit voorstel.

Ad 3. Reiskostenvergoeding donors

Sanquin heeft in januari 2020 formeel gereageerd op de adviesbrief van de DAR d.d. 18 oktober 2019. De DAR heeft in deze adviesbrief voorgesteld om de reiskostenvergoeding voor de donor te verhogen naar €0,30ct per kilometer. Sanquin heeft aangegeven dit verzoek van de DAR niet te honoreren.

Sanquin heeft wel toegezegd om meer aandacht te besteden aan bekendmaking van het bestaan van de reiskostenvergoeding, vooral onder nieuwe donors. Bekendmaking aan de huidige donors zal via de Bloedverwant verlopen en via de formulieren die zichtbaar op de afnamebalie geplaatst zullen worden. Daarnaast is de reiskostenvergoeding nu ook opgenomen in het donortevredenheidsonderzoek.

Ad 4. Locatiebeleid

Sanquin heeft aan de DAR om advies gevraagd welke belangen van de donor meegenomen moet worden bij het herinrichten van het huisvestingsbeleid en in het bijzonder bij de veranderingen in Rotterdam en de communicatie door Sanquin met de donors hierover. Voor de Pilot in Rotterdam is een tijdige en goede voorlichting naar de donors essentieel. Het is van belang dat dit goed gemonitord wordt in 2021 door middel van een strategisch communicatieplan ten behoeve van het behoud van donoren. Een reductie van het aantal afname-locaties leidt tot zorgen over de bereikbaarheid van de afnamelocaties specifiek in de gebieden buiten de Randstad. Voor alle mensen uit de te sluiten locaties zou dit een langere reistijd betekenen.

In het advies heeft de DAR als aandachtspunt benoemd dat de onderbouwing van de voordelen van het huisvestingsbeleid niet zichtbaar zijn gemaakt aan de DAR. De DAR zou graag inzage in de onderbouwing hebben om de vinger aan de pols te kunnen houden bij het locatiebeleid. De DAR heeft regelmatig overleg met Sanquin over de voortgang. Dit overleg zal in 2021 gecontinueerd worden.

Ad 5. Convalescent Plasma

Sanquin heeft de DAR tijdens de vergaderingen uitgebreid geïnformeerd over het project convalescent Plasma. Hierbij is ook ingegaan op de stand van zaken ten aanzien van de inzameling en het vinden van donors met de antistoffen binnen de donorporplatie naast de stroom van donors die via de GGD zijn aangemeld.

Ad 6. Powerbank

De DAR is tijdens de diverse vergaderingen in 2020 geïnformeerd over de stand van zaken met betrekking tot opening van de Powerbank en de wervingscampagne van nieuwe donors. Tevens is het loyaliteitsplan van start gegaan op het moment van openstelling van de Powerbank. De branding van de Powerbank spreekt de DAR enorm aan. Dit gaat helpen om het verhaal te vertellen aan (potentiële) donors.

In het advies van de DAR is opgenomen dat een aannemelijk gevolg van de Powerbank voor de donors is, dat minder plasmacentra worden geopend. Dit heeft een (negatief) effect voor de donors in verband met een eventuele langere reistijd. Het is van belang dat er wordt gekeken naar eventuele reiskostenvergoeding, in beeld brengen van tijdsinvestering en erkenning voor de donor voor de langere reistijd. Daarnaast is het advies van de DAR om de aanmeldprocedure digitaal en op locatie mogelijk te maken en moet elke donor zich welkom voelen. Voor de trouwe donors zou het fijn zijn als zij zich vroegtijdig kunnen voorbereiden op het doneren op een nieuwe locatie; voor nieuwe donors is het goed om al snel te weten dat ze ook naar de Powerbank kunnen gaan. De DAR adviseert Sanquin om te zorgen voor duidelijke bewustwording van de Powerbank, voldoende parkeergelegenheid en zichtbaarheid buiten het winkelcentrum in Kanaleneiland.

Ad 7. Bezuinigingsplannen en gevolgen voor de donors

Binnen Sanquin zijn een aantal bezuinigingen doorgevoerd. Deze bezuinigingen hebben ook gevolgen gehad voor de donors. Het 0800-nummer voor de Donorinformatielijn is afgeschaft. Tevens zal de donorpas worden afgeschaft en zal verdere digitalisering hiervan plaatsvinden.

De DAR is te laat op de hoogte gesteld van de bezuinigingsplannen en heeft zodoende geen advies kunnen geven over deze beslissingen.

Ad 8. Donatie interval volbloed plasma-verkort

De DAR is door Sanquin geïnformeerd over het verkorten van het interval tussen een incidentele volbloeddonatie en de daaropvolgende plasmadonatie door een plasmadonor. Soms wordt door Sanquin het verzoek aan de donor gedaan voor wisseling van de donatiesoort vanwege de borging van de bloedvoorraad. Bij het nieuwe interval hoeft een plasmadonor na een incidentele volbloeddonatie minder lang te wachten op een volgende reguliere plasmadonatie. Uiteraard komt de veiligheid van de donor niet in het geding door deze wijziging van het interval.

Ad 9. Bloedgroep-bepaalsetjes

Sanquin heeft aan de DAR advies gevraagd om ten behoeve van werving van nieuwe donors, bloedgroep-bepaalsetjes uit te reiken.

In het advies van de DAR is opgenomen dat de DAR het van belang acht dat de gebruiker van het bepaalsetje tijdig transparante en eerlijke voorlichting moet krijgen over het doel van de pilot. De DAR adviseert dat de donor actief moet bevestigen dat hij/zij akkoord gaat met het delen van de persoonsgegevens aan Sanquin voor wervingsdoeleinden. Aanvullend is het van belang dat er ook aandacht is voor een campagne gericht op het behoud van de bestaande donors. De DAR heeft geen bezwaar tegen deze pilot om nieuwe donors te werven en is zeer benieuwd naar de uitkomsten van deze pilot. De DAR wordt dan ook graag op de hoogte gehouden van (tussentijdse) evaluaties.

Ad 10. WNV screening

De DAR is geïnformeerd over het uitstellen van de screening op besmetting met het West Nijl Virus (WNV) tot 2021. Mede vanwege COVID-19 was de screening eerder al uitgesteld tot 1 september 2020. De Bloedbank heeft wel voorbereidingen getroffen om de selectieve screening te kunnen starten en zij geven aan ook klaar te staan om grootschaliger te testen in het geval er wel een uitbraak zal plaatsvinden.

Ad 11. Samenwerking Facebook

De DAR is geïnformeerd over de samenwerking van Sanquin met Facebook. Gezien de recente negatieve berichtgeving over Facebook, stond de DAR enigszins kritisch tegenover de samenwerking van Sanquin met Facebook. Sanquin heeft aangegeven duidelijke afspraken te hebben met Facebook omtrent de samenwerking en dit op verzoek van de DAR ook nog een keer extra laten controleren.

Ad 12. Direct Doneren

De DAR heeft eind 2020 een adviesaanvraag ontvangen inzake het voorstel voor wijziging van de keuring- en donatieprocedure voor nieuwe donors. In de nieuw voorgestelde procedure kunnen nieuwe donors aansluitend aan de donorkeuring direct doneren. Voorheen zat daar twee weken tussen. De DAR heeft geen bezwaar tegen het voorstel, mits de donor tijdig, volledig en goed wordt geïnformeerd. Daarnaast moet de nieuwe donor zich niet gedwongen voelen om te doneren. De DAR zal begin 2021 hier advies over uitbrengen.

Ad 13. Kaders samenwerking DAR-Sanquin

De DAR heeft in een (ongevraagd) advies aan Sanquin kaders aangegeven met betrekking tot de wensen voor informatieverstrekking en samenwerking. De DAR constateert echter ook dat er desondanks toch belangrijke onderwerpen zijn die gevolgen hebben voor de donors en die te laat of niet in het proces aan de orde worden gesteld bij de DAR. Op dat soort momenten kan de DAR niet of niet voldoende invulling geven aan haar rol: opkomen voor de belangen van de donors.

In de beleidsnotitie van de DAR is opgenomen dat de DAR de documenten ter voorbereiding op de DAR-vergadering uiterlijk twee weken voor de DAR-vergadering dient te ontvangen van Sanquin. Onderwerpen die impact hebben op een donor (in welke vorm dan ook) worden tijdig aangekondigd bij de DAR. Beide partijen hebben afgesproken tijdig de benodigde informatie aan elkaar toe te zenden, zodat onderwerpen goed kunnen worden voorbereid en besproken worden in de vergaderingen.

Ad 14. Ontvangen berichten mailbox DAR

De DAR heeft 3 berichten ontvangen van donors in verband met de maatregelen rondom COVID-19. Deze berichten van de donors waren in de beginperiode van COVID-19 en op het moment dat Sanquin nog bezig was met de uitvoering van de maatregelen op de diverse locaties. De DAR heeft opvolging gegeven aan de mailwisseling. Opvallend genoeg zijn verder weinig berichten van donors binnengekomen. De zichtbaarheid van de DAR is dan ook een aandachtspunt voor 2021.

Ad 15. Evaluatie werkwijze DAR

De DAR heeft de werkwijze in de interne en externe vergaderingen geëvalueerd. De huidige werkwijze zal gecontinueerd worden. Jaarlijks zal in september een evaluatie plaatsvinden van de werkwijze van de DAR.

Aan bovenstaande onderwerpen heeft de DAR ruim aandacht besteed en adviezen uitgebracht.

Ontvangen jaarverslagen en beleidsplannen:

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

- Management Rapportage
- Locatiebeleid
- Inplace: KPI's en communicatie
- Communicatieplan locatie Rotterdam

6. VOORUITBLIK OP 2021

Speerpunten voor 2021 zijn o.a.:

- Werving en behoud donors;
- Evaluatie Powerbank;
- Ontwikkeling 'Mijn Sanquin'
- Het loyaliteitsprogramma;
- Aanbod versnaperingen afnamelocaties
- Huisvestingsbeleid
- WNV screening
- Zichtbaarheid van de DAR

Namens de Donor Advies Raad
mevrouw dr. M. Kleemans, voorzitter

Dit jaarverslag is besproken in de DAR vergadering van 25 maart 2021 en definitief door de leden vastgesteld.