

Donor Advies Raad

e-mailadres secretariaat: dar@sanquin.nl

**Jaarverslag 2023
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 zorg 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 2023.

2. SAMENSTELLING EN FUNCTIEVERDELING DONOR ADVIES RAAD

In het DAR-reglement is de samenstelling van de DAR vastgelegd. In 2023 is een nieuwe DAR ingesteld, waarbij 3 zittende leden aan hun tweede termijn van vier jaar zijn begonnen en 6 nieuwe leden zijn toegetreden. Bij het selecteren van nieuwe leden hebben de zittende leden gelet op een zo evenwichtig mogelijke geografische spreiding en verdeling tussen plasma- en volbloeddonors. In 2023 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

Twee Vertegenwoordigers van door Sanquin erkende landelijke Donorverenigingen:

mevrouw C. Berendse (Nederlandse donorvereniging)

de heer J. Scholtes (Jeugd donorvereniging Nederland), afscheid na twee termijnen in december 2023

Vaste gesprekspartners namens Sanquin

mevrouw D.C. Thijssen-Timmer, directeur Bloedbank

de heer P. Verheggen, Bloedbank directeur donorzaken

de heer J. Bakker in Q4 vervangen door mevrouw J. Veekman, directeur Communicatie en Marketing

met secretariële ondersteuning door mevrouw M. Bas, mevrouw S. Zwartkruis en mevrouw J. Voigt

Ambtelijk secretaris

mevrouw E. Tang, afscheid eind 2023

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

Onderstaand een overzicht van de verschillende werkgroepen en commissies vanuit de DAR in 2023.

Redactieraad donormedia

de heer H. Loman

de heer W. Schrover

Werkgroep Donor Centraal

mevrouw N. Brouwer

mevrouw E. Krekels

Werkgroep Versnaperingen

mevrouw I. Scheperboer
de heer W. Schrover

Landelijke Donor Klachtencommissie

mevrouw E. Krekels
de heer M. Morren

Net als in 2022, heeft de DAR zich in 2023 meer geprofileerd. De DAR heeft een duidelijkere plek gekregen op de website van Sanquin en de DAR is meerdere keren gepresenteerd op social-mediakanalen van Sanquin. Door deze profilering wisten donors de DAR beter 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

Naar aanleiding van de nieuwe samenstelling van de DAR is met de afgevaardigden van Sanquin besproken hoe we de vergaderingen de komende vier jaar willen vormgeven. De structuur en werkwijze van de DAR is vastgesteld in een reglement. In het verslagjaar is na uitgebreid overleg vastgesteld dat het reglement nog passend is en daarom geen wijzigingen behoeft.

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 2023 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. Vanwege de installatie van de nieuwe DAR heeft er tevens een kennismaking plaatsgevonden op het hoofdkantoor van Sanquin, waarbij alle leden ook een rondleiding hebben gekregen door verschillende laboratoria om meer inzicht te verkrijgen in de werkwijze en het onderzoek van 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. Toestemming voor gebruik donormateriaal voor niet-voor-transfusie (NVT) doeleinden
2. Universele risicoanalyse (URA)
3. Beleid en procedure geïmmortaliseerde stamcellen

Besproken/geïnformeerd

4. Versnaperingen
5. Corporate Sustainability Reporting Directive (CSRD)
6. Sanquin research fund en fondsenwerving bij (ex)donors
7. Registreren niet-Westerse afkomst
8. Ferritine
9. Donorwervingsacties, bijvoorbeeld de actie i.s.m. Thijs Slegers van PSV
10. Implementatie MijnSanquin omgeving
11. Donorcheck en het gezond leven programma
12. Evaluatie PowerBank in Utrecht
13. Huisvesting
14. Digitale reiskostendeclaratie
15. Donorexperience

Een aantal van deze onderwerpen worden hieronder kort toegelicht.

Ad 1. Gebruik donormateriaal voor niet-voor-transfusie(NVT)-doeleinden

Er is een toenemende vraag naar NVT-bloedproducten vanuit commerciële partijen, met name voor het gebruik van restmateriaal voor validatie van medische hulpmiddelen. Volgens de huidige procedure is hiervoor speciale toestemming nodig van de donor (specifiek Informed Consent (sIC)). Dit kost relatief veel tijd op de afnamelocatie en dit belemmert de doorstroom en capaciteit van de afname. Daarom heeft Sanquin voorgesteld donors éénmalig hun goedkeuring te vragen door middel van een generiek Informed Consent (gIC). Hierin kan de donor toestemming geven voor het afstaan van materiaal aan Sanquin en commerciële partijen.. De DAR heeft advies uitgebracht over de voorgestelde procedure vanuit het oogpunt van donors en aangegeven welke aandachtspunten zij zien. Dit gaat met name over het volledig informeren, de communicatie over dit onderwerp en het opnemen van bedenktijd voor de donor.

Ad 2. Universele risico analyse (URA)

Voorafgaand aan elke donatie vullen donors een vragenlijst in op basis waarvan een risicoanalyse wordt gemaakt van de veiligheid van het bloed of plasma voor de ontvangers. Historisch gezien waren de vragen voor deze risicoanalyse anders voor mannen die seks hebben met mannen (MSM) dan voor overige donors. Sanquin wilde al langere tijd af van dit onderscheid en heeft, mede naar aanleiding van positieve resultaten van wijzigingen in dit beleid in het buitenland, haar beleid aangepast. Er is hiervoor een universele risicoanalyse opgesteld, waarbij alle donors dezelfde vragen moeten beantwoorden. De DAR heeft geadviseerd over de voorgestelde implementatie van dit gewijzigde beleid. Hierbij is uitgebreid gesproken over de nieuwe vragen op het formulier en de wijze waarop de medewerkers hiermee omgaan.

Ad 3. Beleid en procedure geïmmortaliseerde stamcellen

Er is een verzoek ingediend bij Sanquin Bloedbank door een interne afdeling voor levering van restmateriaal dat na donatie overblijft, om geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPSC) te maken. Deze cellen zijn onsterfelijk en kunnen elk celtype van een menselijk lichaam produceren. Deze worden gebruikt voor de productie van geneesmiddelen. Deze cellijnen kunnen worden verkocht aan de markt ten behoeve van de productie. Omdat levering van dit restmateriaal niet is toegestaan binnen de huidige werkwijze werkt Sanquin aan de juiste procedure om hiervoor donors te vinden, hen te informeren en hun schriftelijke toestemming te krijgen. Dit proces houdt in dat donors die hieraan meewerken na een bepaalde fase hun goedkeuring niet meer kunnen herzien. Dit is wezenlijk anders dan bij het doneren van volbloed of bloedplasma. De procedure voor het verstrekken van duidelijke en relevante informatie, het geven van bedenktijd en het vragen van consent, dient daarom uitgebreid en zorgvuldig te gebeuren. De DAR heeft hierover discussies gevoerd met Sanquin en heeft uiteindelijk een advies verstrekt over het door Sanquin voorgestelde proces, de informatieverstrekking en de procedure .

Ad 4. Versnaperingen

In 2023 moest Sanquin op zoek naar een nieuwe leverancier voor haar versnaperingen. Naar aanleiding van vragen van donors heeft Sanquin besloten haar strategie rondom versnaperingen te herdefiniëren en deze strategie te betrekken in de aanbesteding voor de levering van versnaperingen in de toekomst. Er is een 'Sanquin bakt'-competitie geweest, waarbij de DAR een jurylid heeft geleverd. Hierbij is een gezonde versnapering verkozen, waarvoor Sanquin hoopt een leverancier te vinden. Deze snack valt onder de pijler "gezond", daarnaast zijn in focusgroepen waaraan ook DAR-leden hebben deelgenomen, de pijlers "duurzaam" en "boost" gedefinieerd voor de versnaperingen. Het beleid rondom versnaperingen wordt in 2024 verder uitgewerkt. De DAR blijft hierbij betrokken.

Ad 5. Corporate Sustainability Reporting Directive (CSRD)

Naar aanleiding van de Europese CSRD-wetgeving heeft Sanquin een analyse gemaakt over duurzaamheid en haar beleid op dit gebied, in samenwerking met een adviesbureau. Twee DAR-leden zijn hiervoor geïnterviewd als één van de stakeholders op dit gebied. Sanquin werkt nu haar plannen uit.

Ad 6. Sanquin Research Fund

Sanquin heeft een onderzoeksfonds met ANBI-registratie opgezet voor levensreddend onderzoek naar bloed en bloedziekten. Sanquin overweegt donors te benaderen voor fondsenwerving, maar wil dit zorgvuldig aanpakken. De DAR is geïnformeerd over het onderzoek dat Sanquin wil uitvoeren naar een strategie hiervoor en heeft daarbij informeel advies gegeven. Daarnaast heeft een DAR-afgevaardigde deelgenomen aan een focusgroeponderzoek dat Sanquin hiervoor heeft uitgevoerd onder verscheidene donors.

Ad 7. Registratie niet-westerse afkomst

In veel gevallen is het bloed van een donor van westerse afkomst niet (voldoende) passend bij het bloed van een patiënt van niet-westerse afkomst, hetgeen tot medische problemen bij de patiënt kan leiden. Of het bloed passend is, kan worden beoordeeld met genotypering. Dit is op dit moment nog arbeidsintensief, tijdrovend en kostbaar, waardoor dit niet op grote schaal kan worden toegepast. Het donorbestand bevat (naar verwachting) voldoende donors van niet-westerse afkomst om patiënten van niet-westerse afkomst van passend bloed te voorzien, maar met het huidige proces van genotypering is het niet mogelijk om tijdig een passende donor te vinden. Met het kunnen registreren van afkomst, wordt de kans om tijdig een passende donor voor een niet-westerse patiënt te vinden, aanzienlijk vergroot. Het is wettelijk toegestaan om in dit geval te registreren of een donor een westerse of niet-westerse achtergrond heeft. Sanquin heeft haar voorstel voor een procedure hieromtrent gepresenteerd aan de DAR en de DAR heeft dit besproken met Sanquin tijdens het gezamenlijke overleg.

Ad 8. Ferritine

In 2022 heeft de DAR vragen gesteld omtrent het beleid en proces op het moment dat een donor ferritinetekort heeft. Sanquin heeft hier een toelichting op gegeven en laten welke communicatie dan plaatsvindt met de donor. Er blijken verschillende scenario's te zijn en voor ieder scenario is een donorbrief. Het proces is ingewikkeld en Sanquin heeft aangegeven, dat hun primaire aandacht ligt bij de medische correctheid en juistheid van de verstrekte informatie, maar graag feedback van de DAR ontvangt over de vorm waarin de informatie verstrekt wordt, om begrip van de inhoud te vergroten en daarmee teleurstelling over het tijdelijk niet mogen doneren te beperken. Naar aanleiding van gesprekken hierover tussen de DAR en Sanquin gaat Sanquin de communicatie rondom ferritinetekort nader bekijken en aanpassen en zal dit voorleggen aan de DAR op het moment dat deze gereed zijn.

Ontvangen jaarverslagen en beleidsplannen:

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

- Management Rapportages

6. VOORUITBLIK OP 2024

De speerpunten die door de nieuwe DAR in 2023 zijn benoemd worden aangehouden voor 2024, daarnaast zijn ook enkele nieuwe aandachtspunten gedefinieerd. Deze omvatten:

- Werving en behoud donors
- Donor Centraal
- Versnaperingen
- Huisvestingsbeleid, aantal en spreiding donorlocaties
- Locatiebeleid (telefonische bereikbaarheid, openingstijden, reiskosten etc.)
- Zichtbaarheid van de DAR
- Informatievoorziening en communicatie richting donors
- Samenwerking externe partijen i.r.t commerciële belangen
- Voorlichting / communicatie over voeding voorafgaand aan donatie

Namens de Donor Advies Raad
De heer T. Bröring, voorzitter