

Rekordår for organdonasjon: Aldri før har flere sagt ja!

Oppsummering av tallene viser en historisk høy ja-andel til organdonasjon i Norge i 2019. Aldri før har flere sagt ja, på egne eller avdødes vegne. Ved 84 prosent av alle forespørsler på landets donorsykehus, ble det gitt samtykke til organdonasjon.



Hege Lundin Kuhle
daglig leder

Dette er svært gledelige tall, spesielt for dem som har fått et nytt liv, og deres nærmeste. Det viser at nordmenns holdning til organdonasjon blir stadig mer positiv, og at denne positive holdningen gir konkrete utslag på antall liv som reddes

De 113 donasjonene som ble gjennomført i 2019 ga til sammen 439 pasienter livet tilbake. Det ble gjennomført 43 hjertetransplantasjoner mot 29 året før. I tillegg til de 113 realiserte donasjonene har pårørende i 42 tilfeller vært positive til organdonasjon, men donasjonen lot seg ikke gjennomføre av ulike medisinske årsaker.

Ingen transplantasjon uten donasjon

I Stiftelsen Organdonasjon har vi en visjon om at alle skal få et organ. Vi arbeider for at befolkningen skal ha god kunnskap om organdonasjon, føle seg trygge på temaet og velge et ja. For at landets transplantasjonssykehus OUS, Rikshospitalet skal kunne hjelpe pasienter på venteliste, må noen si ja. Ja til å redde liv. De gode tallene for 2019 viser at befolkningen forstår viktigheten av det å si ja til organdonasjon, og slik redde andres liv den dagen man selv ikke lever lenger.

Den viktige, livreddende samtalen

Samtalen er fortsatt det viktigste – det å dele sitt standpunkt. Det er avdødes vilje til organdonasjon som skal bekreftes av de pårørende. Da er det viktig at de kjenner til denne viljen. Når viljen ikke er kjent, må de pårørende ta

avgjørelse på avdødes vegne. Dessverre viser det seg at alt for få har delt sin vilje med sine nærmeste. For pårørende i sjokk og krise etter et brått dødsfall, kan det være for mye å forholde seg til spørsmålet om organdonasjon, hvis dette ikke har vært snakket om tidligere. Derfor er det å dele sitt standpunkt et bærende element i all vår kommunikasjon.

Donorkort™ – bekrefter samtalen

I Norge anses alle som potensielle organgivere, og de nærmeste blir bedt om å bekrefte avdødes vilje. Slik er det i de fleste land, uansett lovverk og systemer. Donorkort™ er en bekreftelse på at dine nærmeste kjenner ditt standpunkt – at du har tatt den livsviktige samtalen med dine nærmeste. Donorkort™ kan legges i din kjernejournal, lastes ned som app til din mobil eller som et fysisk kort i lommeboken. Men uansett hvordan du velger å tilkjenne ditt standpunkt, så er den samtalen du har hatt med dine nærmeste det aller viktigste.

Flere sier ja – men ventelistene øker raskere

Ventelistene har aldri vært så lange som i dag, men dette har ikke vært uventet. Vi vet at behovet ville øke. Vi vet at stadig flere behøver et nytt organ for å kunne leve videre. Stadig flere utvikler nyresykdommer og nyresvikt, barn med alvorlige hjerte- og lungesykdommer når voksen alder og kan behøve nye organer for å få muligheten til å fortsette sitt liv, og færre dør på den måten at de kan donere organer. Samtidig har vi blant verdens mest liberale ventelister. Vi gir stadig flere muligheten til å komme på listen.

For å hjelpe pasienter på den økende ventelisten, må vi bedre tilgangen på organer. Flere må si et ja som de deler med sine nærmeste. Det er også viktig å se på andre måter å øke donasjonsraten på. Å innføre nye metoder for organdonasjon samtidig med å styrke ressursene på donorsykehusene, er viktige elementer for å redde flere liv.

Stiftelsens formål og organisasjon

Vi jobber for å informere befolkningen om organdonasjon. Vårt formål er å få befolkningen til å si ja til organdonasjon, og dele dette standpunktet med sine nærmeste. Vi er også pådrivere overfor helsevesen og myndigheter for å sikre at nødvendige ressurser stilles til disposisjon for å redde liv.

Stiftelsen Organdonasjon ble opprettet 6. mars 1997. Bak stiftelsen står følgende pasientorganisasjoner:

- Landsforeningen for hjerte- og lungesyke Transplantert (LHL Transplantert)
- Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT)
- Foreningen for hjertesyke barn (FFHB)
- Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF)
- Voksne med medfødt hjertefeil (VMH)

Vår visjon er at «Alle som trenger det skal få et organ».

Styret

Stiftelsen ledes av et styre på åtte medlemmer. Ved utgangen av 2019 besto styret av Nina Roland (styreleder), Bente Ridder-Nielsen, Marte Jystad, Kari Anne Pedersen, Ingvar Frøyland, Lise Toubro Bratberg, Astrid Giskegjerde og Nikolai Raabye Haugen. Styret har hatt fire styremøter i 2019. På styremøtene har det vært invitert eksterne gjester som har tatt opp forskjellige temaer.

Representantskap

Representantskapet møtes to ganger årlig. De velger styre, styreleder og revisor, og diskuterer satsningsområder og strategier. I representantskapet sitter Eva Beate Galgum (LHL transplantert), Marit Gonsholt (LNT), Helene Thon (FFHB), Øyvind Tandberg (NFCF) og Anne Giertsen (VMH).

Valgkomité

Valgkomiteen har som oppgave å fremme forslag om valg av styreleder og styremedlemmer for representantskapet. I valgkomiteen sitter Heine Århus (FFHB), Torstein Taule (LNT) og Monica Slåstad (VMH).

Informasjonskontoret

Stiftelsens daglige drift ivaretas av vårt informasjonskontor som holder til på Frognerstranda 4 i Oslo. Kontoret besto ved utgangen av 2019 av syv medarbeidere og 6,5 årsverk: Hege Lundin Kuhle, daglig leder. Aleksander Sekowski, informasjonssjef. Cathrine Kildal, markedsansvarlig. Anniken Lundgaard, prosjektleder/HR-ansvarlig. Linda Øiehaug og Linda McMahon, prosjektledere.

Informasjonskontoret gjennomfører prosjekter, besvarer henvendelser og produserer innhold til sosiale medier og andre kanaler. En viktig og tidkrevende del er å alltid være til stede, å besvare og moderere i en digital verden som aldri tar pause. Ved vaktordninger ivaretar vi dette behovet. Det er ikke kun egne kanaler som overvåkes, men alle kanaler der temaet blir omtalt. Organdonasjon er et tema svært mange mener noe om, og det er derfor viktig å følge med på ytringer og kommentere der det er nødvendig.

Pasientorganisasjonene

Vi arbeider på vegne av alle som behøver et nytt organ. Flere av disse personene er tilknyttet pasientorganisasjonene som også er i vårt representantskap. De fremmer selv temaet organdonasjon og transplantasjon i sine kanaler, samt deler våre kampanjer, bidrar til stands m.m.



Nina Roland
styreleder

Skal vi redde flere liv må vi våge å bevege oss videre

I løpet av året har det vært et tema som har blitt grundig diskutert, både i media, blant helsepersonell og politikere, og i befolkningen for øvrig. Potensialet for organdonorer går ned, og for å hjelpe en stadig økende venteliste, må vi våge å tenke nytt. Et av tiltakene som har blitt fremmet, er å åpne for donasjon etter varig hjerte- og åndedrettsstans. Dette er kun aktuelt der legene allerede har valgt å avslutte behandling og la pasienten dø. I andre land har innføring av denne metoden ført til en økning i donasjonsraten på inntil 20 prosent. Vi er glade for at denne metoden blir grundig drøftet her hos oss, og støtter oss til Folkehelseinstituttets anbefaling om at den både er juridisk og etisk forsvarlig. Når også det medisinske miljøet blir omforent, vil dette kunne redde mange liv.



Aleksander Sekowski
informasjonssjef

Organdonasjon er noe vi gjør sammen. Det angår oss alle. Vi har et av verdens beste helsevesen, der alle har rett på god behandling. Vi har fantastiske mennesker og utstyr rundt om på våre sykehus. Men organer kan ikke lages på laben (enn så lenge) – de må gis. Av deg og meg. Slik at du og jeg kan få. Derfor er det så viktig at vi alle tar et standpunkt som vi deler med de nærmeste.

God informasjon gjør folk trygge

God informasjon, åpenhet og dialog er avgjørende for å skape den tryggheten som må til for at man skal velge et ja. Derfor arbeider vi for at denne informasjonen skal være lett tilgjengelig. Det man lurer på om organdonasjon, skal man finne svar på hos oss. Vår informasjon kvalitetssikres gjennom utstrakt kontakt med det medisinske fagmiljøet, juridiske kanaler m.m.

«Si det for å bli det» – bærebjelken i vår kommunikasjon

Vi gjennomfører årlig befolkningsundersøkelser som gir oss nyttig kunnskap og innsikt. Dette danner i stor grad grunnlaget for hvordan vi skal kommunisere temaet ut mot befolkningen.

Befolkningen forstår hva organdonasjon er og hvor viktig det er å ta et standpunkt. Likevel er det for få som har delt dette standpunktet med de nærmeste. Derfor blir «Si det for å bli det» et viktig element i vår kommunikasjon om temaet. Det er når de nærmeste ikke kjente avdødes standpunkt, at det ofte kan bli et nei.



Donorkort™ – bekreftelsen på samtalen

Donorkort™ er blitt et viktig symbol på organdonasjon i Norge og beviset på ditt positive standpunkt som du har delt med dine nærmeste. Kortet kan du legge i din lommebok, på din telefon eller i din kjernejournal, og skal være gratis for alle. Brosjyrer med Donorkort™ sendes alle apotek gjennom distribusjonsavtaler med apotekkjedene.

De sendes også ut til frivillige på stands, og er en fin måte å komme i kontakt med folk på. Det elektroniske Donorkort™ overtar stadig mer for papirutgaven, både som app og i kjernejournalen.

Pressen – viktig formidler av historiene

Organdonasjon er et stadig omtalt tema i pressen, og ukentlig bidrar vi til historier i form av fakta og cases. Vi har også flere ganger stilt opp på TV og i radio. Temaet får bred dekning både nasjonalt og lokalt. Ofte er det egne frivillige som kontakter lokale media og deler av sine historier og sitt engasjement.

I Nytt på nytt fanges det opp aktuelle saker i mediebildet, og i januar var det organdonasjon og kjernejournalen som fikk oppmerksomhet. Bård Tuftes tydelige forklaring på hvordan man kan si ja til organdonasjon i kjernejournalen, skapte et enormt engasjement og førte til at både Helse Norge og vår hjemmeside ble overbelastet. Nytt på nytt sitt innslag i begynnelsen av året, er nok en viktig grunn til den meget høye ja-andelen vi har registrert i 2019.



Skjermdump fra NRK Nyheter som viser innslaget fra Nytt på nytt-sendingen, hvor Bård Tuftes oppretter Donorkort™ i kjernejournalen. Den aktuelle episoden ble vist på NRK1 11. januar 2019.



Cathrine Kildal
markedsansvarlig

Organdonasjon og transplantasjon er noe som berører de det gjelder sterkt, og det er en sak med mange forskjellige historier. Det er historiene til dem som håpefullt venter på telefonen fra OUS, Rikshospitalet, til de som får muligheten til å leve videre, og det er historiene til alle heltene – organdonorene. De menneskene som brått har blitt revet bort fra sine nærmeste, men som samtidig reddet andre med sin holdning til organdonasjon.

Historiene engasjerer

Året 2019 ble de personlige historienes år i Stiftelsen Organdonasjon. I løpet av året ble det delt flere titalls historier fra personer som er berørt av organdonasjon og transplantasjon – og disse historiene skapte stort engasjement i våre sosiale kanaler.

Selv om de færreste vet hvordan det er å vente på et nytt organ, eller har noen i nær relasjon som har blitt organdonor, er organdonasjon et universelt tema fordi det handler om mennesker. Det er tydelig et sterkt engasjement knyttet til enkeltpersoners historier, og de følelsene som knytter seg til temaet: takknemlighet, glede, kjærlighet, sorg og savn.

Gjennom nye samarbeidspartnere og aktiviteter historier blitt delt og bidratt til økt eksponering overfor nye grupper. Et eksempel på en slik historiefortelling er gjennom samarbeidet med BMW Oslo Maraton. I sosiale medier kunne våre tilhengere følge lungetransplanterte Benedicte Abelló i opptrappingen til løpet.



I forbindelse med samarbeidet med Oslo Maraton, delte lungetransplanterte Benedicte Abelló sin historie i sosiale medier. Foto: Stiftelsen Organdonasjon.

Aktivitetstall i sosiale medier

Donorkortapplikasjon

24 755 nedlastninger i 2019, eller 68 pr. dag, en økning på 81,54 % sammenliknet med tall fra 2018. Spesielt utslagsgivende for perioden var innslaget på Nytt på nytt fredag 11. januar 2019. I løpet av samme dag som innslaget ble sendt og uken etter, ble Donorkort-appen lastet ned 8779 ganger. I utgangen av 2019 var det over 280 000 som har lastet ned appen siden lanseringen i 2011.

Nettsider

Det var 166 000 brukere av nettsidene våre i løpet av 2019. Mest besøkt er, som tidligere år, Donorkort-siden (37,5 %) og spørsmålskategorien «Hvem og hva». Besøkene fordeler seg slik: 71 % mobiltelefon, 23 % desktop, og resten på andre plattformer, som for eksempel nettbrett. Den mest leste nettsaken på [organdonasjon.no](https://www.organdonasjon.no) var blogginnlegget «Hverdag i ventesor» med 8524 sidevisninger.

Facebook

I snitt så 46 980 unike Facebookbrukere innholdet vårt daglig. Facebook-sidene våre hadde 31.12.2019 281 546 likerklikk.

Instagram

Innen utgangen av 2019 hadde vi nærmere 11 000 følgere på Instagram.

Støttet annonsering

Både på reklamefrie dager; Langfredag, 1. påskedag, 1. pinsedag og 1. juledag, samt ellers i året får vi bred annonsedekning i radio, TV og aviser, både digitalt og på papir. Verdien av all denne gratisannonseringen er stor.

Tilstedeværelse kveler myter

Våre sosiale medier er viktige plattformer for å kommunisere med befolkningen. Organdonasjon er et tema som skaper stort engasjement og som mange mener noe om. Her er det viktig å være tilstede med rask respons og riktig informasjon til de som har spørsmål eller feilaktig informasjon om temaet.



Anniken B. Lundgaard
prosjektleder/HR-ansvarlig

Halvparten av den norske befolkning engasjerer seg i frivillig arbeid. Innsatsen de gjør har betydning for enkeltmennesker, men også for samfunnet. Engasjementet nyter vi godt av, ved at frivillige rundt om i hele Norge stiller opp daglig for å synliggjøre budskapet om hvor viktig det er å ta stilling til organdonasjon.

Frivilligheten og arrangementer

Våre frivillige er personer som er knyttet opp til saken av forskjellige grunner, enten gjennom sykdom hos familie og venner eller kun med et ønske om å bidra positivt til saken. Som frivillig kan man arbeide som undervisningskonsulent, stå på stand, stille opp som ambassadør eller på annen måte sørge for å spre oppmerksomhet og kunnskap om saken.

I 2019 gjennomførte vi flere arrangementer hvor de frivillige er en nøkkelfaktor for å lykkes med å spre budskapet om organdonasjon. To årlig hovedarrangementer er Valentinsdagen og Donasjonsuka.

Valentinsdagen – «Si de tre magiske ordene»

I 12 år på rad har vi fremmet organdonasjon på Valentinsdagen 14. februar, med vårt viktige kjærlighetsbudskap. Målet med dagen er å få flere til å si de tre magiske ordene «Jeg er organdonor» til sine nærmeste og å fylle ut Donorkort™. 70 frivillige deltok på 40 stands rundt om i landet og delte ut donorkort og kjærligheter. Flere kjøpesentra la ut informasjon om kampanjen i sine sosiale kanaler. Vår annonse ble vist i en rekke aviser, kostnadsfritt for oss.

Donasjonsuka – «Liv endret»

Årets Donasjonsuke ble gjennomført 21.–28. september med tittelen «Liv endret». Temaet var hvordan det å si ja til organdonasjon er med på å endre og redde liv. Her var fokus på de menneskene som har blitt berørt av organdonasjon, og deres historier. Målet med historiene er å vise folk hva et «ja» til organdonasjon betyr for enkeltmennesker.

Kampanje under Donasjonsuka

Vi hadde annonsekampanjer i aviser, blader, på skjermer i bybildet og i sosiale medier, både før, under og etter Donasjonsuka. Motivet var av Emilie Michaelsen som hadde

«Livet mitt endret seg den dagen leppene mine skiftet farge fra blå til rød.»
Emilie (25), hjertetransplantert

LIV / ENDR3T

STIFTELSEN ORGANDONASJON

Emilie ble født med en sjelden sykdom, og var deden nær. Redningen ble et nytt hjerte. Først da det nye hjertet begynte å slå, fikk kroppen hennes nok oksygen – og leppene sin naturlige farge tilbake.
Ditt ja til organdonasjon endrer, og redder liv. Del ditt ja med dine nærmeste i dag!

Annonse i forbindelse med kampanjen «Liv endret» i Donasjonsuka.
Foto: Birte Magnussen.

fått livet endret ved hjertetransplantasjon. Kampanjen fikk stor gratis synlighet eller ble vist til sterkt redusert pris.

Donasjonsdagen

Lørdag 21. september stilte frivillige over hele landet opp med stands på kjøpesenter og torg med temaet «Si det for å bli det». Det ble registrert tilsammen 61 stands over hele landet og 85 frivillige. De frivillige var både fra



Lysinstallasjonen «Ja-rommet», laget av studenter ved AHO design til Elvelangs i Oslo. Foto: Adelin Gashi.

pasientorganisasjonene som står bak stiftelsen, samt andre frivillige som bare ønsket å gjøre noe for saken.

Fotoutstilling

23.–29. september arrangerte vi fotoutstillingen «Liv endret», i samarbeid med fotograf Birte Magnussen, på Kulturhuset i Oslo. «Liv endret» er et analogt fotoprojekt som portretterer mennesker som har fått livet sitt endret på grunn av organdonasjon. Utstillingen åpnet med en vernissasje hvor fotoobjektene delte sine historier.

Elvelangs

Torsdag 26. september var vi en del av «Elvelangs i Fakkellys». Denne kvelden ble turveibelysningen slukket og erstattet av over 4000 fakler og 160 kulturinnslag langs Akerselva. I år valgte to grupper fra Arkitektur- og designhøgskolen i Oslo (AHO) å designe lysinstallasjoner med fokus på organdonasjon.

Den ene gruppen med studenter designet «The big hug», som symboliserer hvor mange liv en organdonor kan redde. Ved å klemme denne installasjonen, tenes syv store lyskilder i treet, som hver og en representerer et liv.

Den andre gruppen med studenter designet «Ja-rommet», et vakkert sted der de besøkende kunne fortelle sine nærmeste at de sier ja til organdonasjon. Publikum kunne gå igjennom installasjonen, som var lyssatt med Stiftelsen Organdonasjons logo og slagordet «Si det for å bli det».

Installasjonene fikk mye oppmerksomhet, og mange tok bilder og interagererte med installasjonene.



Lysinstallasjonen «The big hug», laget av studenter ved AHO design til Elvelangs i Oslo. Foto: Ann-Kristin Eriksen Hansen.

Tall – Donasjonsuka

- Nærmere 850 personer lastet ned Donorkort™-appen i løpet av uka (21.–29. september).
- Over 36 000 Donorkort™ ble delt ut av frivillige på stands over hele landet.
- Nærmere 529 509 norske Facebook-brukere så innhold om organdonasjon.
- I perioden 20.–29. september besøkte over 12 000 vår hjemmeside [organdonasjon.no](https://www.organdonasjon.no).
- Over 2400 fylte ut Donorkort™ i kjernejournalen sin. Dette over dobbelt så mange som normalt.



Anja Katrine Tomter ble lungetransplantert i 2018. Hun hadde satt seg et mål, og løp 10 km under Sentrumsløpet. Her sammen med Kjetil Jansrud. Foto: Stiftelsen Organdonasjon.

Sporty for organdonasjon

Stadig flere ønsker å vise sin støtte til organdonasjon, enten det er å løpe maraton eller gå en tur. Våre lysegrønne t-skjorter er meget synlige og vekker oppmerksomhet der den brukes. Vi har kalt det å være «sporty for organdonasjon».

Oslo Maraton

Norges største gateløp, Oslo Maraton falt i år på samme dag som Donasjonsdagen. Stiftelsen Organdonasjon er veldig samarbeidspartner til Oslo Maraton, og solgte i forkant av løpet startnummer og t-skjorter til folk som ønsker å være sporty for saken. Løpet går langs Frognerstranda, der vi har vårt kontor. Der rigget vi opp en heilagjeng med musikk og såpebobler til stor motivasjon for slitne løpere. Nærmere 60 personer løp for organdonasjon denne dagen. Det ble laget flere saker i media landet over med historier om de som løp for saken.

Sentrumsløpet

I forkant av Sentrumsløpet solgte vi t-skjorter som løpere kunne bruke under arrangementet. De som løp for oss, var folk i alle aldre, og med ulik tilknytning til saken. En av dem var Anja Katrine Tomter, som ble lungetransplantert i 2018, og som 27. april løp det 10 km lange løpet. Kjetil Jansrud var en av mange som lot seg imponere.

Dyreparken mosjonsløp

Lørdag 14. september gikk et helt spesielt mosjonsløp av stabelen i Dyreparken i Kristiansand. Store og små forserte

den halvannen kilometer lange løypen til støtte for Norsk forening for cystisk fibrose og Stiftelsen Organdonasjon. Blant dem – selveste charter-Svein.

Losby Golf – «Jarle 1212»

Den 8. september gikk veldedighetsturneringen «Jarle 1212» av stabelen på Losby. Nyresyke golfspiller Jarle Kristiansen ventet i hele 1212 dager før han omsider fikk nyren han så sårst trengte. Turneringen ble en brak-suksess. Tidlig fulltegnet, mye medieomtale, og ikke minst hele 101 000,- innsamlet til saken. Turneringens primus motor Henrik N. Ovenberg sr, er allerede godt i gang med planleggingen av en ny turnering.



Jarle Kristiansen t.v. ventet 1212 dager på en ny nyre, og er bakgrunnen for Losby Golfs veldedige golfturnering «Jarle 1212». Foto: Stiftelsen Organdonasjon.



Linda McMahon
prosjektleder

I 2019 inngikk vi et samarbeid med Islamic Cultural Centre (ICC) i Oslo. Det har lenge vært et behov for å nå ut til målgruppen ikke-etniske nordmenn. Ved å inngå et samarbeid med moskeen, får vi mulighet til å forme innhold og budskap sammen, og på den måten treffe målgruppen på en presis og troverdig måte.

Mangfold og kulturelt fellesskap

Pakistanske innvandrere er den største ikke-etniske gruppen i Norge. På grunn av problemer med blod- og vevsforlikelighet, må de ofte vente lengre på et nytt organ enn etniske nordmenn. Det er viktig med god og tilpasset informasjon til denne målgruppen, slik at flere sier ja.

Inni er vi like

Prosjektet har som mål å nå ut til ikke-etniske nordmenn med primærmålgruppe annen generasjon norsk-pakistanere. Det er i dag mangelfull informasjon til denne gruppen om organdonasjon og transplantasjon. Vi ønsker å øke bevisstheten om temaet i denne gruppen.

Til prosjektet har vi nedsatt en arbeidsgruppe med flere representanter fra dette miljøet. Blant annet er Imam Hamid Farooq fra Islamic Cultural Centre Norway (ICC) en viktig bidragsyter. Transplantasjonskirurg Ammar Khan (OUS, Rikshospitalet) inngår også i gruppen. Imam Farooq kan fortelle at det er flere pårørende som kontakter ham i en donorsituasjon og søker råd. De er spesielt opptatt av hva religionen sier om organdonasjon.

Det er viktig å nå ut med tilpasset informasjon til denne gruppen, og samarbeidet med miljøet er avgjørende. Kommunikasjonen utvikles i fellesskap, og det er representanter fra miljøet som bærer det frem.



Da Abdirahman Mohammed trengte en ny nyre, ønsket hans gode venn Miriam Nabunya å donere en av sine. Foto: Stiftelsen Organdonasjon.

Fredagsbønn

Fredag 27. september ble organdonasjon tatt opp av Imam Farooq som tema under fredagsbønnen i ICC. Vi var tilstede for å svare på spørsmål om organdonasjon og dele ut Donorkort™. Vi ble tatt meget godt i mot, og det var stor interesse for temaet.

Søndagsbønn

Søndag 20. oktober var vi igjen invitert til ICC. Der hadde vi stand både på herre- og kvinnesiden. Imam Farooq talte igjen om betydningen av organdonasjon og interessen var også denne gang stor. Vi delte denne gang ut Donorkort™ og avisen Utrop som hadde et hovedoppslag om organdonasjon.

Informasjonsmateriell

Vi har benyttet eksisterende informasjonsmateriell med tekster oversatt til engelsk, urdu, somali og arabisk sammen med vårt vanlige Donorkort™. I tillegg utviklet transplantasjonskirurg Ammar Khan en informasjonsfolder. Khan og Farooq holdt også et informasjonsmøte om temaet som ble lagt ut på ICC Facebook og ICC hjemmesider med tilhørende spørsmål og svar.

Media

Den flerkulturelle avisen Utrop hadde et større oppslag om organdonasjon. Der møtte vi Abdi og Miriam. Miriam ga sin venn Abdi en nyre da han ble syk og behøvde en ny. Samtidig var det en større artikkel hvor Imam Farooq forteller at Islam tillater organdonasjon, og at man kan redde syv liv etter sin død. Våre besøk i moskeen ble også dekket i avisene Vårt Land og Utrop, samt som et innslag på radio NRK P1.



Daglig leder i Stiftelsen Organdonasjon Hege Lundin Kühle, her med imam i ICC Hamid Farooq. Foto: Stiftelsen Organdonasjon.

Videre arbeid

Vi vil fortsette arbeidet rettet mot ikke etniske nordmenn. Vi vil i tillegg til nye møter i ICC moskeen, også være tilstede i flere moskeer. Målet er å nå menn, kvinner og ungdom i deres kjente miljø og å gjøre disse møtene i samarbeid med autoritetspersoner fra disse miljøene. Det skal også utarbeides nytt informasjonsmateriell med avsender fra miljøet, da dette vil gi større tyngde og tillit.

Melafestivalen

Melafestivalen arrangeres på Rådhusplassen i Oslo hvert år, er en møteplass for alle deler av et mangfoldig kulturelt felleskap. Vi hadde stand på festivalen fredag 16. til søndag 19. august, hvor det ble delt ut Donorkort™ og forskjellige strøartikler. De fleste var meget positive til organdonasjon, og tok med seg Donorkort™.



Fra fredagsbønnen 27. september i ICC på Grønland i Oslo. Foto: Stiftelsen Organdonasjon.



Linda Melling Øiehaug
prosjektleder

Å informere befolkningen om organdonasjon slik at de kan bli trygge på temaet, er noe av det viktigste vi gjør. Det er mange skoler, foreninger og bedrifter som ønsker besøk fra oss. Takket være våre frivillige kan vi nå enda flere med vårt viktige budskap, og slik bidra til at enda flere tar et positivt standpunkt til organdonasjon.

Undervisning om organdonasjon

For at folk skal bli trygge på temaet organdonasjon, er det viktig med god og riktig informasjon. Organdonasjon er en sak som engasjerer stort, men vi ser også at det er behov for mer kunnskap om temaet i befolkningen. Kunnskap gir trygghet til å ta et valg.

Skoleundervisning og foredrag

Som en del av vårt informasjonsarbeid, tilbyr vi gratis undervisning til skoler som ønsker besøk fra oss. Opplegget består av informasjon om temaet og historieformidling. Målet med undervisningen er å styrke bevisstheten om organdonasjon blant unge, slik at blir trygge på temaet og tar et positivt standpunkt som de deler med sine nærmeste.

2019 ble nok et godt år på undervisningsfronten. Vi fikk inn over 80 oppdrag fra skoler, bedrifter og foreninger (76 i 2018), og vi har nådd nærmere 3000 personer, det tilsvarende som i 2018. Med stadig flere aktive undervisningskonsulenter, forventer vi en ytterligere vekst i 2020.

Våre frivillige undervisningskonsulenter

For at vi skal kunne ha mulighet til å reise rundt å undervise og holde foredrag, er vi avhengige av våre frivillige undervisningskonsulenter. I 2019 hadde vi 20 aktive undervisningskonsulenter med på laget, og vi får stadig henvendelser fra nye frivillige som ønsker å engasjere seg for saken.

I september gikk også vårt årlige høstseminar av stabelen, som denne gangen ble arrangert på Hellerudsletta. På programmet stod blant annet historieformidling og erfaringsutveksling. Vi hadde besøk av Lena Langgård, ressursperson i organdonasjon ved OUS, Ullevål, som fortalte om donasjonsprosessen på sykehus. Lise Toubro Bratberg, donorsykepleier ved OUS, Ullevål, var også innom og svarte på spørsmål. I året som kommer vil vi fortsette å jobbe med å få enda flere frivillige på laget. Vi setter utrolig pris på det arbeidet våre frivillige gjør for oss.



Elever ved Oslo Katedralskole. Foto: Stiftelsen Organdonasjon.

Barneboka «Pappa må ha nytt hjerte»

Boken som ble gitt ut i 2011 med støtte fra Stiftelsen Dam og Barns Beste, informerer om organdonasjon til barn. Boken forteller parallelle historier, en om organdonasjon og en om transplantasjon. Boken er beregnet på barn i skolealder, og som hjelp og støtte for både helsepersonell og foresatte i samtalen om temaet. Boken gis ut gratis til sykehusene der den kan deles ut til pårørende. Barneboken er oversatt til både dansk og svensk. Boken finnes også som en digital versjon på pappashjerte.no. Her kan man lytte til historiene, samt gjøre oppgaver og fargelegge.

Politisk arbeid samfunnsengasjement

Arendalsuka

Vi var tilstede på stand under hele Arendalsuka, en årlig møteplass innenfor politikk, samfunns- og næringsliv, med konseptet «vent med en som venter». Folk fikk anledning til å sette seg ned i vår ventestol og se en kort film om Elin-Madelen som venter på nyre. Vi tok bilder fra ventestolen som vi byttet ut med de over 450 takkekortene. Konseptet skapte stort engasjement hos de som kom innom standen. Vi arrangerte også filmvisning på Arendal Kino, hvor vi viste filmen *Snyltefaen* for fullsatt sal. Hovedrolleinnhaver, Mathias Rygh, var tilstede og svarte på spørsmål fra publikum etter visningen.



Flere politikere var innom standen under Arendalsuka. Blant dem var leder av Helse- og omsorgskomiteen Geir Jørgen Bekkevold. Foto: Stiftelsen Organdonasjon.



Ida Goksøyr stilte opp som frivillig under Arendalsuka 2019. Her avbildet med partileder i Rødt Bjørnar Moxnes, og leder for Senterpartiet Trygve Slagsvold Vedum. Foto: Ida Goksøyr.

Temaer for vårt politiske arbeid

Vi har god dialog med politikere som engasjerer seg for temaet organdonasjon og transplantasjon. Det er i stor grad enighet om temaet på tvers av politisk tilhørighet, men foreslåtte virkemidler for å nå målet kan variere fra parti til parti. Vi arbeider derfor for å dele våre erfaringer, slik at innsatsen legges der det er størst sannsynlighet for å oppnå gode resultater. I 2019 har følgende punkter vært viktige i dialog med politiske partier, fraksjoner og helse- og omsorgskomiteen:

1. Befolkningsrettet arbeid: Organdonasjon avgjøres av befolkningens villighet til å donere.

Løsning:

- Forutsigbare og tilstrekkelige midler til informasjonsvirksomheten.
- Styrke Stiftelsen Organdonasjons posisjon som leverandør av temaet.
- Kommunisere samtalen som viktig – ikke systemer.

2. DCD (Donasjon etter varig hjerte- og åndedrettsstans) kan øke donasjonsraten med rundt 20 % og er slik andre land har løftet seg.

Løsning:

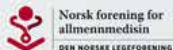
- Metoden bør innføres som et nasjonalt tilbud.
- Det er din rett å donere organer, og denne må bli ivarettatt uansett hvor du bor.

3. Organisering av virksomheten, potensielle donorer går tapt pga. manglende retningslinjer og oppfølging.

Løsning:

- Tilstrekkelig bemanning med funksjonsbeskrivelse forankret i ledelsen.
- Nasjonale retningslinjer samt oppfølging og koordinering må på plass.

ALLE KAN SI JA! TIL ORGANDONASJON!



Her er helsesekretær Jeannie Wikstrøm og fastlege Susanne Gotteberg, ved Markveien legesenter. Markveien legesenter var et av over 900 legekontorer som var omfattet av samarbeidet med Norsk forening for allmenntidisin (NFA) og Helsesekretærforbundet i Delta.

Primærhelsetjenesten

Kjernejournalen

Siden høsten 2018 har alle over 18 år hatt muligheten til å fylle ut Donorkort™ i sin kjernejournal på helsenorge.no. I løpet av 2019 har det vært en jevn og solid økning i antall nordmenn som har benyttet seg av denne muligheten. Ved utgangen av 2019 hadde over 310 000 fylt ut Donorkort™ i sin kjernejournal. Så langt har rundt 40 prosent fylt inn pårørende i kjernejournalen i forbindelse med sitt standpunkt til organdonasjon. Dette er fremdeles noe lavt, men andelen er økende.

Muligheten for Donorkort™ i kjernejournalen fikk spesielt stor oppmerksomhet etter at Bård Tufte Johansen demonstrerte hvordan man gjorde dette i programmet Nytt på nytt. Dette viser hvor stor betydning gode medieoppslag og synlighet i de rette kanaler har for befolkningens engasjement for temaet.

Fastleger og kunnskap om organdonasjon

I følge en befolkningsundersøkelse gjennomført av YouGov/IUM* i april 2019 for Stiftelsen Organdonasjon, svarte hele 35 prosent at de hadde innhentet, eller kunne tenke seg å innhente, informasjon om organdonasjon hos fastlegen.

Det å snakke med sin fastlege om organdonasjon er blitt enda mer aktuelt etter at Donorkort™ i kjernejournalen ble etablert. Det er derfor viktig at fastleger/kontorer besitter grunnleggende kunnskap om temaet organdonasjon. Vi utarbeidet derfor en kampanje rettet mot denne målgruppen.



«Alle kan si ja til organdonasjon» var budskapet i kampanjen.

900 fastlegekontorer v/helsesekretæren fikk tilsendt materiellpakken som inneholdt Donorkort™, informasjonsbrev og plakat til venteværelset. I tillegg ble det vist film på venteværelsene. I samarbeid med Norsk forening for allmenntidisin (NFA) og Helsesekretærforbundet i Delta ble informasjon delt i sosiale medier. Dagens Medisin omtalte også kampanjen.

*Web-omnibus gjennomført april 2019, representativt utvalg av befolkningen, 1003 respondenter.

Julekampanjen

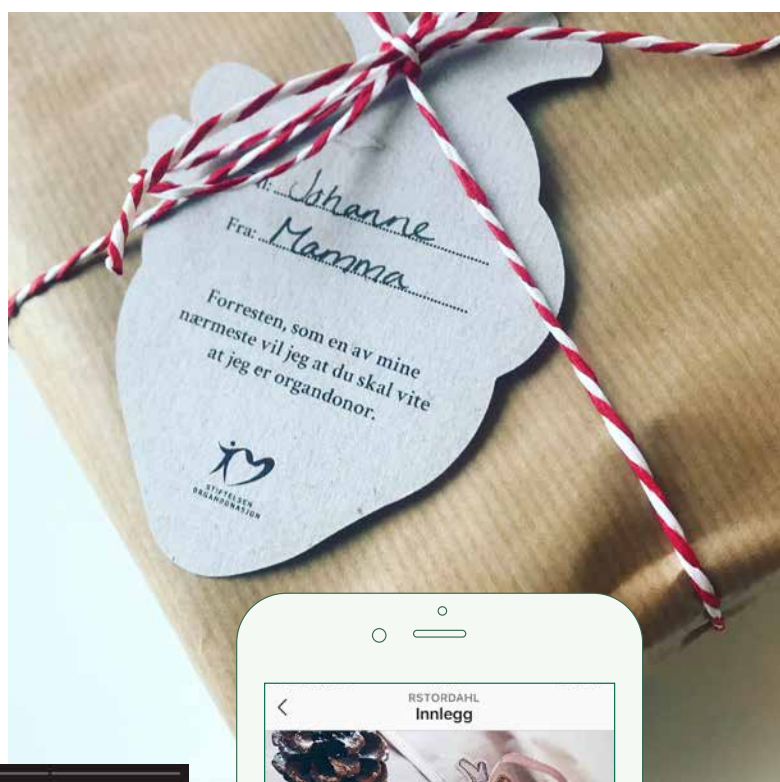
En gavelapp er kanskje den viktigste gaven du gir i år.



Stadig flere nordmenn er positive til organdonasjon, men andelen som bekrefter sitt positive samtykke øker ikke i samme grad. Det betyr at mange verdifulle organer kan gå tapt. Dette problemet ønsket Stiftelsen Organdonasjon å gjøre noe med i årets julekampanje.

I samarbeid med reklamebyrået WE ARE LIVE utviklet vi gavelapper som skulle fungere som små «donorkort». Det velkjente stiliserte, røde hjertet som brukes så mye i forbindelse med julen, ble byttet ut med mer «anatomiske korrekte» hjerter, med estetiske kvaliteter, og ulike farger. Målet var å skape oppmerksomhet om saken, minne folk på at ikke alle har et velfungerende hjerte, og at organdonasjon redder liv. På lappene kunne man enkelt dele sitt ja til organdonasjon med sine nærmeste.

Kampanjen fikk mye oppmerksomhet, og ble omtalt i blant annet God morgen Norge på TV2. Teksten på lappene lyder: «Forresten, som en av mine nærmeste, vil jeg at du skal vite at jeg er organdonor».



Skjermdump av bilder som ble delt av noen av våre følgere på Instagram.

Økonomi

Fond til forskning og fagutvikling

Stiftelsen Organdonasjon tilbyr forskningsmidler med formål om å inspirere til nye studier, og fremme forskning og utvikling som bidrar til økt innsikt og kunnskap innen organdonasjon. Vi ønsker med dette å stimulere til prosjekter som vil bidra til å oppfylle vår visjon om at alle som trenger det skal få et organ.

I 2019 var det satt av kr 300 000,- til fondet. Forskningsfondet vil ikke kunne dekke større prosjekter og forskerstillinger, men vil kunne bidra med en andel.

Inntektsbringende arbeid

I 2019 kunne vi se at givergleden hos våre støttespillere økte. Innsamlingsaksjoner på Facebook har blitt et populært verktøy og det er mange som velger å samle inn penger til oss i forbindelse med bursdager. Vi hadde også en økning i minnegaver, samt inntekter fra våre faste givere. Stadig flere velger også å gi oss gaver via Vipps.

Tusen takk til alle dere som støttet oss i 2019. Dere er viktige for oss og med deres støtte kan vi jobbe for at enda flere velger et ja, som redder liv!



Stiftelsen Organdonasjon er medlem av innsamlingskontrollen.

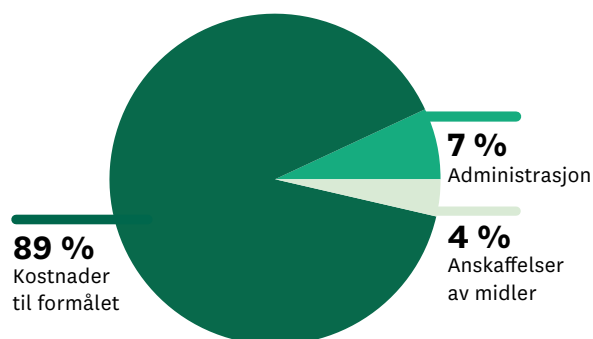
Det gode testament – arv og testamentariske gaver

I 2019 deltok Stiftelsen Organdonasjon i videreføringen av felleskampanjen «Det gode testament». Bak kampanjen står 35 organisasjoner med Norges Innsamlingsråd som avsender, og den ble gjennomført for første gang i 2018. Målet med kampanjen er en økt bevisstgjøring om arv og testamentariske gaver, og muligheten til å tilgodese en del av arven til et veldedig formål. Vi blir med på videreføringen av kampanjen i 2020.

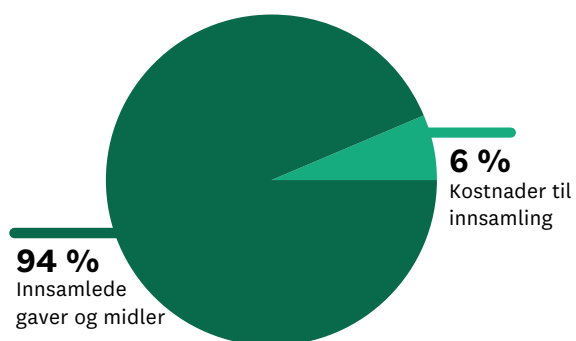
Stiftelsens drift og økonomi

I 2019 mottok Stiftelsen Organdonasjon totalt et driftstilskudd på kr 6 000 000,-, tilsvarende året før. Midlene bevilges over Statsbudsjettet og fordeles av Helsedirektoratet, som vi også rapporterer til. Statstilskuddet utgjør vår basisfinansiering. Regnskap vedlegges denne rapport.

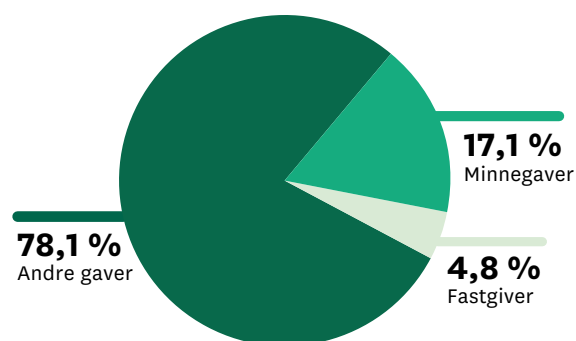
Kostnadsfordeling 2019



Innsamlingsprosent



Fordeling av innsamlede midler 2019



En virksomhet drevet av enkeltpersoner og idealisme

I Norge har man i stor grad valgt å desentralisere sykehusdriften, og det er mindre grad av helsemyndighetenes involvering og styring. Dette har spesielt vært utfordrende når det gjelder organdonasjon og videreutvikling av tilbudet.

Et godt eksempel på dette er innføring av cDCD. Initiativet kom fra et enkelt sykehus, helsepersonell som ivret etter å komme videre for slik å kunne redde flere liv. I våre naboland var helsemyndighetene drivkraften bak innføring av metoden.

I Norge har det vært enkeltpersoners initiativ som har brakt temaet opp. Og ja, man kan trå feil både i prosess og metoder på veien, men målet er likefullt det samme; å redde liv. Det er bra med god og grundig gjennomgang av nye metoder, noe Folkehelseinstituttet nå har gjort, og kommet med gode innspill.

Imidlertid er virksomheten sårbar da det er små grupperinger med glødende engasjement som arbeider for saken. Til forskjell fra våre naboland, som har stor suksess med å samle og løfte engasjementet til et samlet kompetansesenter forankret i myndighetene. Der utarbeides nasjonale retningslinjer, det tilbys opplæring og

støtte, og virksomheten målsettes og evalueres. Det er på høy tid vi også kommer dit her i Norge.

Målet må være å:

- øke tilgangen på organer og sikre avdødes rettighet til å donere
- organisere virksomheten, slik at den løftes og gjøres mindre sårbar

Men det blir ingen organdonasjon uten befolkningens villighet til å si ja. Stiftelsen Organdonasjon har flere års erfaring med opinionsarbeid. Både temaet, stiftelsen og Donorkort™ har høy kjennskap i befolkningen. God profilering av saken ut mot befolkningen gjør at flere deler sitt standpunkt. Stiftelsen gjennomfører aktiviteter, men de økonomiske forutsetningene for arbeidet blir stadig dårligere. Vårt driftsbidrag har stått stille i seks år, altså i realiteten en reduksjon i disponible midler bl.a. pga. indeks.

For å styrke informasjonsarbeidet må:

- Stiftelsen Organdonasjon sikres en trygg og forutsigbar finansiering over statsbudsjettet
- det legges føringer om både indeksregulering samt økning iht. stiftelsens foreslåtte aktiviteter og budsjetter.

Oslo, 31.12.2019/17.03.2020. Styret for Stiftelsen Organdonasjon.

Nina Roland
styreleder

Ingvar Frøyland
styremedlem

Marte Arnhild Jystad
styremedlem

Kari Anne Pedersen
styremedlem

Bente Ridder-Nielsen
styremedlem

Lise Toubro Bratberg
styremedlem

Astrid Giskegjerde
styremedlem

Nikolai Raabye Haugen
styremedlem

Hege Lundin Kuhle
daglig leder