



Til Nye metoder  
[nyemetoder@helse-sorost.no](mailto:nyemetoder@helse-sorost.no)

Oslo 14.09.20

### **"Høringssvar metodevurdering organdonasjon"**

#### **Organdonasjon med bruk av normoterm regional perfusjon hos pasienter som dør av hjerte- og åndedrettsstans når livsforlengende behandling avsluttes**

Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) takker for muligheten til å gi innspill til *Nasjonal metodevurdering om organdonasjon cDCD*.

VMH er en landsomfattende pasientorganisasjon som skal ivareta interessene for personer over 18 år med en medfødt, genetisk eller tidlig ervervet hjertefeil.

Populasjonen av voksne med medfødt hjertefeil som har overlevd og nådd voksen alder øker i takt med den stadige utviklingen innen diagnostisering og behandling av både enkle og komplekse medfødte hjertefeil. I dag overlever nesten alle hjertebarn, også de med de mest alvorlige diagnosene. Hele pasientgruppen voksne med medfødt hjertefeil er ganske ny, og for de med de aller mest alvorlige diagnosene har ikke legestanden så mye historikk eller erfaring å støtte seg på. Generelt ser man en økning av komplikasjoner ved økende alder, og for pasienter med såkalt ettkammerhjerter som er Fontanoperert, kommer flere alvorlige komplikasjoner så tidlig som i tenårene. For stadig flere i pasientgruppen er en hjerte- og/eller lungetransplantasjon til slutt eneste utvei. Det antas at voksne med medfødt hjertefeil er en av de hurtigst voksende pasientgrupper i den vestlige verden.

Vi i VMH er opptatt av organdonasjon og at det kontinuerlig jobbes for å øke tilgangen på organer slik at alle pasienter som har behov for et nytt organ skal kunne få det. Dagens situasjon er en økende mangel på organer, samtidig som færre dør etter det tradisjonelle hjernedødkriteriet (DBD). At det nå vurderes et tiltak, cDCD, som kan øke tilgangen på organer slik at flere pasienter kan få tilbud om et nytt organ når de trenger det, er vi positive til.

Som det også nevnes i andre høringsuttalelser, for eksempel den fra transplantasjonskoordinatorerne ved OUS Rikshospitalet og fra Stiftelsen Organdonasjon, sier transplantasjonsloven § 13 at avdøde og pårørendes holdning til organdonasjon skal respekteres. Ved innføring av cDCD kan det legges til rette for at ønsket om donasjon kan realiseres i flere tilfeller, noe som igjen redder liv.

Vi forutsetter at dersom cDCD innføres som metode i Norge vil den bli implementert ved alle donorsykehus. Dette for å unngå at det utvikler seg ulike praksis på de ulike sykehusene.

**Konklusjon**

Vi har tillit til Folkehelseinstituttet (FHI) sine anbefalinger som kommer fram i metoderapporten, samt tillit til de medisinske miljøene i Norge. De vil kunne ivareta metoden, sikre avdødes ønske om donasjon og samtidig ivareta de pårørende. Vi stiller oss derfor bak vurderingene og konklusjonene i rapporten fra FHI og deres anbefalinger til veien videre for innføring av cDCD i Norge.

Med hilsen  
for Voksne med medfødt hjertefeil

Kari Anne Pedersen  
Nestleder

Marit Haugdahl  
Informasjonsansvarlig