

## **Verksamhetsberättelse 2023 för MOD- Mer organdonation**

År 2023 har på många sätt varit ett år av framgångar för MOD. För föreningen har vi lyckats avsluta de projekt vi påbörjat och lyckats samla in mer pengar än föregående år. Dessutom beviljade Allmänna Arvsfonden i februari MOD medel för att genomföra ett projekt riktat mot ungdomar och unga vuxna som väntar på organ eller lever med transplanterade organ.

I Donationssverige kan vi se stora förändringar på såväl nationell, regional och lokal nivå. Under 2023 har fler personer fått möjlighet att donera organ efter sin död än något tidigare år, 258 personer. Anledningen bakom detta är både den nya lagstiftningen och att donation efter cirkulationsstillestånd (DCD) har implementerats i större delen av landet. I hela Sverige ser vi en ökning av antalet donatorer på 25%. Det genomfördes också rekordmånga organtransplantationer, 906 stycken organ kunde transplanteras förra året, varav 100 njurar tack vare levande donatorer. Det var också rekord i antal hjärtransplantationer (68 stycken), lungtransplantationer (86 stycken, levertransplantationer från avliden donator (198 stycken) och njurtransplantationer (523 stycken varav 100 stycken med levande donator).

### **Samarbete för fler donatorer**

I januari 2023 invigdes Regionalt Donationscentrum Väst, landets andra regionala donationscentrum, och i Västra Sjukvårdsregionen har antalet donatorer ökat med nästan 30% från 2022 till 2023. MOD har under året haft en kontinuerlig dialog med RDC Väst, där vi bland annat hjälpt till att ta fram ett underlag för DAL, DAS och DOSS inför medverkan i media. Detta material kommer vi försöka sprida nationellt.

I mars i år deltog MOD vid det nationella donationsmötet som hölls under två dagar i Stockholm. Mötet var mycket givande och resulterade i fina samtal och positiva möten.

I april släppte MOD årsrapporten för 2023 ”Organdonation – en rapport om regionala förutsättningar”. I rapporten fick varje regionalt donationsansvarig läkare och regionalt donationsansvarig sjuksköterska sammanfatta donationsåret 2022 samt skriva om vilket fokus regionen kommer ha framåt de kommande åren. Rapporten skickades ut till verksamhetschefer, samtliga intensivvårdsavdelningar i Sverige och till sjukhusdirektörer. Rapporten delades också i MODs sociala kanaler och finns att läsa på MODs hemsida.

MOD har löpande under året bevakat hur både implementeringen av den nya lagstiftningen och DCD som donationsmetod fortlöper inom intensivvården. Vid slutet av 2023 hade DCD som donationsmetod implementerats på de flesta sjukhus med intensivvård och idag kvarstår enstaka sjukhus som ska implementera DCD.

MOD har under året deltagit vid samtliga möten med NAG Donation. Mot slutet av året arbetade NAG mycket tillsammans med Socialstyrelsen för att bistå i deras regeringsuppdrag att ta fram ett nationellt kunskapsstöd om donation samt nationell handlingsplan. Det arbetet kommer fortgå under 2024. MOD har också haft egna mötet med NDC på Socialstyrelsen. Under donationsveckan hade vi vårt första betalda samarbete med myndigheten.

### **Allmänna Arvsfonden – Överlevnadsguiden**

I mars i år beviljade Allmänna Arvsfonden MOD projektstöd för projektet ”Överlevnadsguiden – konsten att bli vuxen som transplanterad”. Stödet är beviljat från första mars 2023 fram till sista februari 2026. Projektet ”Överlevnadsguiden – konsten att bli vuxen som

organtransplanterad” handlar om att stötta unga som väntar på organ eller lever med ett transplanterat organ.

Under 2023 har MODs fokus och arbete till stor del varit inom ramen för detta projekt. Projektet har tagits väl emot av såväl de i målgruppen av professionen och av samarbetspartners inom projektet. Inom ramen för projektet har MOD under 2023 genomfört fyra enkäter, en för respektive målgrupp (14-17 år, 18-25 år, över 25 år som blivit transplanterade innan fyllda 25 år samt vårdnadshavare till barn som är transplanterade). Under sensvåren och sommaren genomfördes totalt 24 djupintervjuer med representanter från de fyra målgrupperna. En workshop för åldersgruppen 14-17 år hölls under hösten på Huddinge universitetssjukhus tillsammans med Astrid Lindgrens barnsjukhus. Under hösten spelades två program in om hur det är att vara ung, vänta på organ och leva som transplanterad, läs mer om detta under stycket ”Donationsveckan”.

Projektet har lett till fina samtal, nya samarbeten och även att professionen påbörjat projekt för att utifrån resultat av enkäter och djupintervjuer förändra information kring rekommendationer och riktlinjer för kost- och levnadsråd efter en transplantation. MOD har under våren och hösten 2023 deltagit vid flera träffar med professionen och samarbetspartners och presenterat projektet och dess resultat från enkätundersökningar och djupintervjuer, bland annat för Svensk Transplantationsförening och Fokus Patient. MOD har också fått förfrågan av professor Anna Forsberg om att gemensamt skriva en vetenskaplig artikel med utgångspunkt från projektet och dess resultat.

### **Donationsveckan 2023**

Under donationsveckan 2023 genomförde MOD även detta år två studioinspelningar, bägge två inom ramen för arvsfondsprojektet. Den första inspelningen handlade om hur det är att vara ung, vänta på organ och leva som transplanterad. Det andra programmet handlade om relationen mellan förälder, syskon och barn när man förälder till ett sjukt barn och själva är ett sjukt barn. Båda programmen sändes live och finns att se i efterhand på MODs hemsida och andra digitala plattformar. Utöver det tog MOD fram en kortare rapport ”Organdonation och transplantation – sju spännande studier för att fler organ ska kunna doneras och fler liv ska kunna räddas och levas”. Rapportens trycktes i 400 ex och skickades ut till samtliga intensivvårdsavdelningar, transplantationscentrum och mottagningar som möter personer som utreds för transplantation eller är transplanterade. I sociala medier lyftes dels forskningsprojekt och personliga berättelser skrivna av närstående till organdonatorer. MOD inledde ett samarbete med Socialstyrelsen där de köpte kommunikationsyta i MODs sociala kanaler under tre veckor (vecka 44-46). Ett nyhetsbrev med fokus på insamling skickades ut i samband med donationsveckan, samt 1300 mottagare fick postalt utskick med information om MOD samt en inbetalningsavi på 200 kr. MOD skickade också ut sms till drygt 3700 mottagare innan, under och efter donationsveckan med uppmaning att stötta MOD med en swishgåva.

### **Samarbeten**

Under 2023 har MOD haft avtal om sponsring eller samarbete från Xvivo, Hansa Biopharma, Devyser och Teva. MOD upplever att det är relativt lätt att nå ut till företag och berätta om MOD som organisation, men tyvärr svårare att etablera sponsringskontrakt. Detta beror delvis på att många företag har Lif-avtal eller följer de sponsringsavtal som Lif har tagit fram, vilket gör det svårt för dem att stötta MODs verksamhet.

MOD inledde också samarbete med Socialstyrelsen där de köpte mediautrymme på MODs sociala media kanaler, Facebook och Instagram.

### **Nyhetsbrev och sms-utskick**

MOD har under året skickat ut totalt 5 nyhetsbrev. I december skickades nyhetsbrev inför julen ut, men uppmaning att stötta MODs verksamhet med en julgåva.

På julafton skickades sms ut till 3700 personer med hälsning om god jul och att skänka en julgåva för att ingen ska behöva dö i väntan på nytt organ.

### **Artiklar om organdonation**

Under 2023 publicerades det över 1800 artiklar om organdonation i svenska tidningar, radio och TV om organdonation. Det är i snitt 5 artiklar om dagen och MOD omnämns, citeras eller uppges som källa i drygt 60 artiklar. Utöver dessa artiklar har MOD hjälpt media med fakta, kunskap och intervjuobjekt från både professionen och patienter till radio och TV till främst donationsveckan, vecka 45.

### **Sociala media**

MOD har fortsatt lyfta fram olika röster från transplanterade, personer på väntelistan, närstående till organdonatorer och närstående till dem vars väntan på organ blev för lång. Varje vecka har vi delat en personlig berättelse som fått stor spridning via MODs egna kanaler. MOD har idag har vi omkring 72 000 följare på Facebook och strax under 8 000 följare på Instagram. Under 2023 hade MOD en räckvidd på Facebook på 650 00 nådda personer, vilket är en ökning med 22,5% från 2022. Räckvidden på Instagram minskade med 16% till 87 000. Målgruppen som följer MOD består fortsatt till drygt 80% av kvinnor. De flesta är mellan 35 - 64 år och det är storstadsdominerat bland MODs följare. Det gjordes 434 inlägg under förra året på Facebook, vilket är en ökning med 30 inlägg mot föregående år 2022. På Instagram gjorde MOD 310 inlägg under 2023. På Facebook hade MOD 74 000 interaktioner (likes, kommentarer mm), för Instagram var den siffran 25 400.

### **Övrigt**

MOD har också under 2023 arbetat fram nya rutiner för bland annat prioritering av arbeten, arbetssätt, ekonomi och struktur för de anställda på MOD.

### **Anställda**

MOD har under året haft tre anställda, och styrelsen har under 2022 haft tre styrelsemöten och en årsstämma.

### **2024 och framåt**

MOD kommer fortsätta arbetet med projektet "Överlevnadsguiden – konsten att bli vuxen som transplanterad". Under 2024 får MOD stöd för två 75% tjänster för att arbeta med projektet.

Vidare kommer MOD ta fram ett material till intensivvården, operation och anestesi som tack för deras arbete under 2023. Detta material innefattar en rapport och affischer och det kommer skickas ut i februari 2024. MOD kommer också fortsätta bevaka hur utveckling av DBD- kontra DCD-donatorer utvecklas och aktivt stötta den donationsansvariga intensivvårdspersonalen i det arbete där de behöver stöd och stöttning. Under våren och sommaren 2024 kommer MOD genomföra en ny nulägesanalys för att se hur MOD på bästa sätt kan stötta och fokusera arbetet för att bidra till fler donatorer framöver.

Under flera år kan vi noterat minskning av avtalet levande njurdonatorer. Under 2023 var det endast 100 personer som donerade njure som levande donator. Rekordet är 184 personer som 2011 donerade njure som levande donator. Det finns inte idag någon analys över varför antalet levande njurdonatorer minskar. MOD kommer under första halvan av 2024 genomföra enkätundersökningar till dels levande donatorer som får dela med sig av sina erfarenheter och upplevelser kring att donera njure, dels till de som velat donera njure, men inte gått igenom som donator och dels till professionen. Genom dessa enkäter hoppas MOD kunna påbörja analys och kartläggning kring erfarenheter och upplevelser av levande donation. Vi har en dialog med företrädare från transplantation där vi diskuterar hur vi på bästa sätt ska kunna nå ut med både enkäter och resultatet från dessa.

MOD kommer under första kvartalet 2024 skicka ut informationsfolder och affischer till samtliga landets vårdcentraler.

Vi vill avslutningsvis passa på att rikta ett stort tack till alla de personer som har stöttat MOD under året. Ett särskilt tack till alla personliga insamlingar som startats, våra månadsgivare och de företag, stiftelser och föreningar som stöttar oss i vårt arbete. Utan er skulle MOD inte finnas.