

Jaarverslag 2021
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.

Om deze betrokkenheid te vergroten is de DAR in 2021 gestart met het verbeteren van de zichtbaarheid van de DAR. Adviezen werden namelijk beperkt tot niet getoetst bij de achterban en de DAR is aan het kijken hoe het contact te leggen met de achterban. De DAR wil ook de donors die niet aangesloten zijn bij de donorvereniging de kans geven hun stem te laten horen. Samen met Sanquin wordt nu gewerkt aan de zichtbaarheid van de DAR. Zo heeft er inmiddels een interview plaatsgevonden met DAR-leden, welke in de nieuwsbrief van Sanquin verschenen is en via social media gedeeld is. Dit heeft al leuke en bruikbare reacties en input opgeleverd.

In dit jaarverslag leest u op hoofdlijnen de werkzaamheden van de DAR in het verslagjaar, dat loopt van 1 januari t/m 31 december 2021.

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 (Jeugd donorvereniging Nederland)

Vaste gesprekspartners namens Sanquin

mevrouw D.C. Thijssen-Timmer, directeur Bloedbank
de heer P. Verheggen, Bloedbank directeur donorzaken
de heer J. Bakker, communicatie Sanquin
mevrouw M. Metaal, Woordvoering en public affairs (tot 1 september 2021)
mevrouw M. Bas, secretaris Sanquin Bloedbank (vanaf 1 september 2021)

Ambtelijk secretaris

mevrouw E. Tang

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

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 2021 kwam de DAR in totaal vier keer bijeen voor vergaderingen. Vanwege de COVID-19 situatie hebben alle vergaderingen dit jaar online plaatsgevonden.

Een aantal belangrijke onderwerpen waarover de DAR in 2021 met Sanquin heeft gesproken en adviezen over heeft gegeven:

1. Gebruik BSN
2. MSM advies gegeven over beleid
3. Stoppen immunisatie en inzameling immuun plasma
4. Locatiebeleid / Migratie clusters Rotterdam en Utrecht
5. Van inloop naar afspraak/MijnOproep
6. Blood for life – Sanquin research fund
7. Donortevredenheidonderzoek
8. Biobank

Ad 1. Gebruik BSN

De DAR is in 2021 om advies gevraagd voor het gebruik van het burger service nummer (BSN). Voordat de DAR hier een gedegen advies over kon geven zijn er diverse vragen ter verduidelijking gesteld. De DAR heeft voornamelijk vragen gesteld over de privacy, nut en noodzaak (in cijfers aan te duiden) en wat de voordelen zijn voor de donors. In alle vier de DAR overlegvergaderingen is dit punt aan de orde gekomen en uitvoerig besproken met elkaar. In het advies heeft de DAR laten weten dat niet voldoende duidelijk is geworden waar de echte toegevoegde waarde ligt voor de donor en/of patiënt. Voor de genoemde voordelen lijkt de invoering van BSN een zwaar middel dat ook op een andere manier opgelost kan worden.

Ad 2. MSM advies gegeven over beleid

In 2021 heeft Sanquin het MSM beleid aangepast, per 1 september 2021 worden MSM in duurzame monogame relatie toegelaten als donor. De DAR is geïnformeerd over de beweegredenen en afwegingen die hierin zijn gemaakt. Doel van Sanquin is altijd geweest om iedereen die geschikt is als donor toe te laten als donor. Sanquin heeft opdracht gegeven om de risico's voor Sanquin op bloed overdraagbare infecties te onderzoeken en in hoeverre dit risico opweegt tegen het toelaten van de groep MSM als donor. Daarnaast is de DAR gevraagd om een vertegenwoordiger af te vaardigen voor de MSM focusgroep.

Ad 3. Stoppen immunisatie en inzameling hyper immuun plasma

De DAR is geïnformeerd over de redenen om te stoppen met de immunisatie en inzameling van hyper immuun plasma (vanwege stoppen verwerking door Plasmafabriek) en de mogelijke alternatieven die Sanquin hierin heeft onderzocht. Het feit dat het plasma wel werd afgenomen, maar niet werd verwerkt was in de ogen van de Bloedbank onethisch en vandaar het besluit om hier niet mee door te gaan.

Ad 4. Locatiebeleid / Migratie clusters Rotterdam en Utrecht

De DAR heeft een inzicht in het plan om tot een locatiebeleid te komen gekregen en wordt meegenomen in de werk- en denkwijze. Uit de tussentijdse evaluatie is niet goed duidelijk geworden hoeveel donors afhaken door een verhuizing, gerichte cijfers heeft Sanquin niet tot haar beschikking.

De DAR heeft een terugkoppeling ontvangen op de migratie van de clusters Rotterdam en Utrecht. In het algemeen is het aantal donaties in Rotterdam en in Utrecht toegenomen, vanuit de data wordt verondersteld dat dit door een grotere groep donors is gedaan. Het systeem is nog niet voldoende geautomatiseerd om te kunnen achterhalen hoe vaak een donor waar precies gedoneerd heeft. De DAR heeft aangegeven meer gevoel te willen krijgen bij het aantal donors dat stopt als gevolg van een verhuizing van een locatie. Daarnaast heeft de DAR geadviseerd om actief te gaan achterhalen waarom donors niet naar de nieuwe locatie komen. Voor de DAR is en blijft dit een belangrijk onderwerp om bij betrokken te worden.

Ad 5. Van inloop naar afspraak/MijnOproep

Per 1 maart, tijdens de coronaperiode, is Sanquin gestart met de pilot 'Van inloop naar afspraak'. Ten behoeve van de pilot lopen er verschillende studies om input en data te ontvangen. Daarnaast wordt ook de respons van de donors hierin meegenomen. De DAR is gevraagd hierin mee te denken. Om dit goed en gedegen te kunnen doen heeft de DAR de tussenresultaten van de pilot ontvangen. De DAR vindt het positief om op deze manier piekmomenten te kunnen reduceren, maar meent dat het wel van belang is om het doel (de drukte en wachttijden te reduceren) actief te communiceren. De DAR heeft als advies meegegeven dat het goed zou zijn als men de mogelijkheid krijgt om last minute in te schrijven op een tijdslot. Op dit moment loopt de pilot nog en zodra deze is afgerond zal samen met de DAR gekeken worden naar de resultaten.

Ad 7. Blood for life – Sanquin research fund

Sanquin is gestart met Blood for Life, Sanquin research fund, om op deze manier meer onderzoek te kunnen financieren. Middels een presentatie is de DAR meegenomen in de onderzoekpijlers, het idee en de planning. De DAR heeft hierin onder andere vragen gesteld over de omzetting van de giften van donors die afzien van een donorwaardering van het Rode Kruis naar een gift aan Blood for Life. Tevens heeft de DAR laten weten het van belang te vinden dat donors niet het gevoel krijgen dat het doneren alleen niet voldoende is. De DAR heeft een advies gegeven met daarin de kansen en risico's die gezien worden met betrekking tot de positionering, over bedrijven die hiervoor benaderd kunnen worden en de communicatie richting donors en patiënten die bloed ontvangen.

Ad 8. Donortevredenheidonderzoek

De DAR is geïnformeerd over de uitkomsten en wordt betrokken bij de actualisatie van de vragenlijsten. Belangrijkste aandachtspunten vanuit het onderzoek zijn de informatievoorziening en locatieverbeteringen (telefonische bereikbaarheid en openingstijden). De DAR heeft zelf ook nog kritisch naar de uitkomsten gekeken en daar nog een aantal punten uit gehaald, welke gedeeld zijn met Sanquin. Dit betref:

- Informatievoorziening blijf op sommige punten iets achter, vragen zijn ook vrij algemeen. Bereik sociale media kanalen is erg klein (1%).
- Telefonische bereikbaarheid en openingstijden
- Reiskosten; een groot percentage geeft aan geen behoefte hier aan te hebben (90%) en een groot deel weet niet dat er een vergoeding is. Onduidelijk is hoe deze donors naar de locatie komen en wat voor consequenties het sluiten van locatie hiervoor heeft.

Ad 9. Biobank

In 2020 heeft de DAR een advies gegeven over het gebruik van restmateriaal van donaties voor wetenschappelijk onderzoek of andere doeleinden. De DAR heeft in 2021 een terugkoppeling gekregen over wat er gedaan is met de gegeven adviezen.

Verder is de DAR geïnformeerd over:

- Afronding Convalescent plasma
- Stoppen Ethische Advies Raad
- Governance wijziging
- IJzer expertise centrum
- Outsourcing donor service center (DSC)
- Covid-19 maatregelen
- European Blood Alliance Supply project
- Zaterdagopeningen
- Commerciele activiteiten Sanquin

Ontvangen jaarverslagen en beleidsplannen:

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

- Management Rapportages
- Rapportage updates bloedbank

6. VOORUITBLIK OP 2022

Speerpunten voor 2022 zijn o.a.:

- Werving en behoud donors (ook icm Sanquin at Work)
- Huisvestingsbeleid, aantal en spreiding donorlocaties
- Locatiebeleid (telefonische bereikbaarheid, openingstijden, reiskosten etc.)
- Zichtbaarheid van de DAR, stem van de donor voor de donor
- Informatievoorziening richting donors
- Pilot MijnOproep
- Donor centraal (definitief invoeren MijnSanquin?)
- DIF en vragenformulier
- Nauwe samenwerking met Sanquin (werkgroepen) ipv voor Sanquin, voorkomen dat de DAR te laat betrokken wordt door Sanquin
- Beleid MSM
- Nieuwe strategie Sanquin

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

Dit jaarverslag is besproken in de DAR vergadering van 31 maart 2022 en definitief door de leden vastgesteld.