

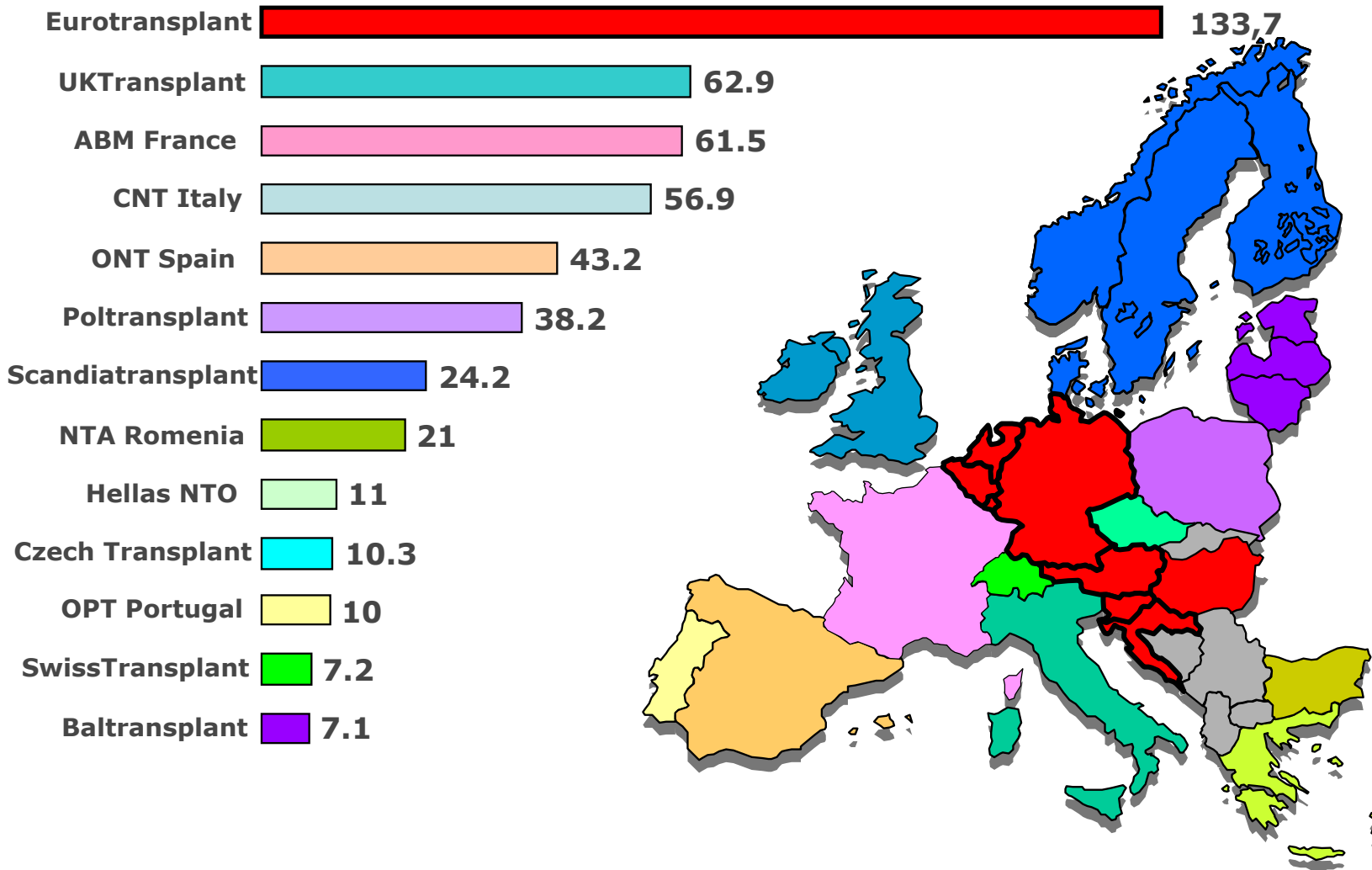


Communicating allocation and cross border exchange of donor organs

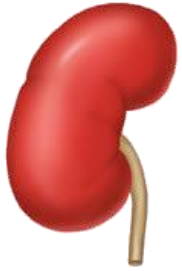
- the approach of Eurotransplant -

**5th EU Journalist Workshop
Brussels, 26 November 2014
Juliette van der Laan – Manager Communications**

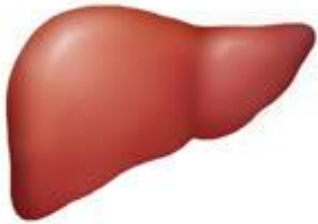
European organ exchange organizations (per million inhabitants)



ET Member States and TX-Programs



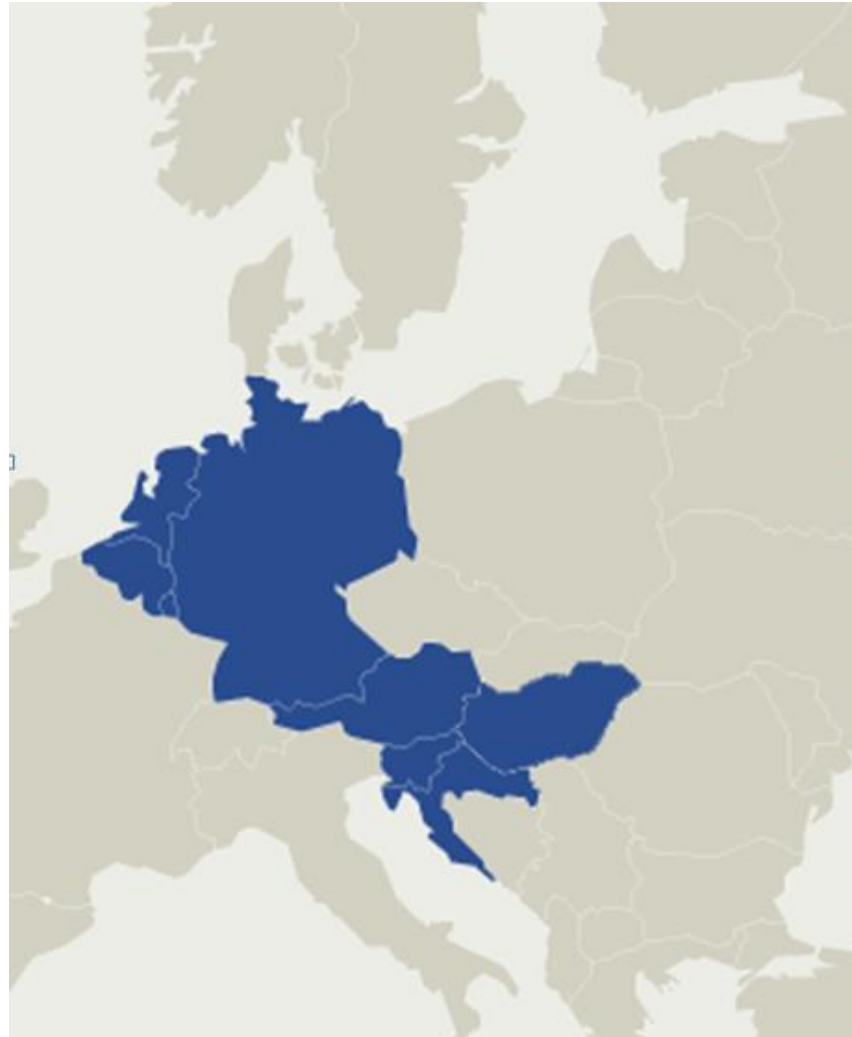
69



41



9



40



22



35

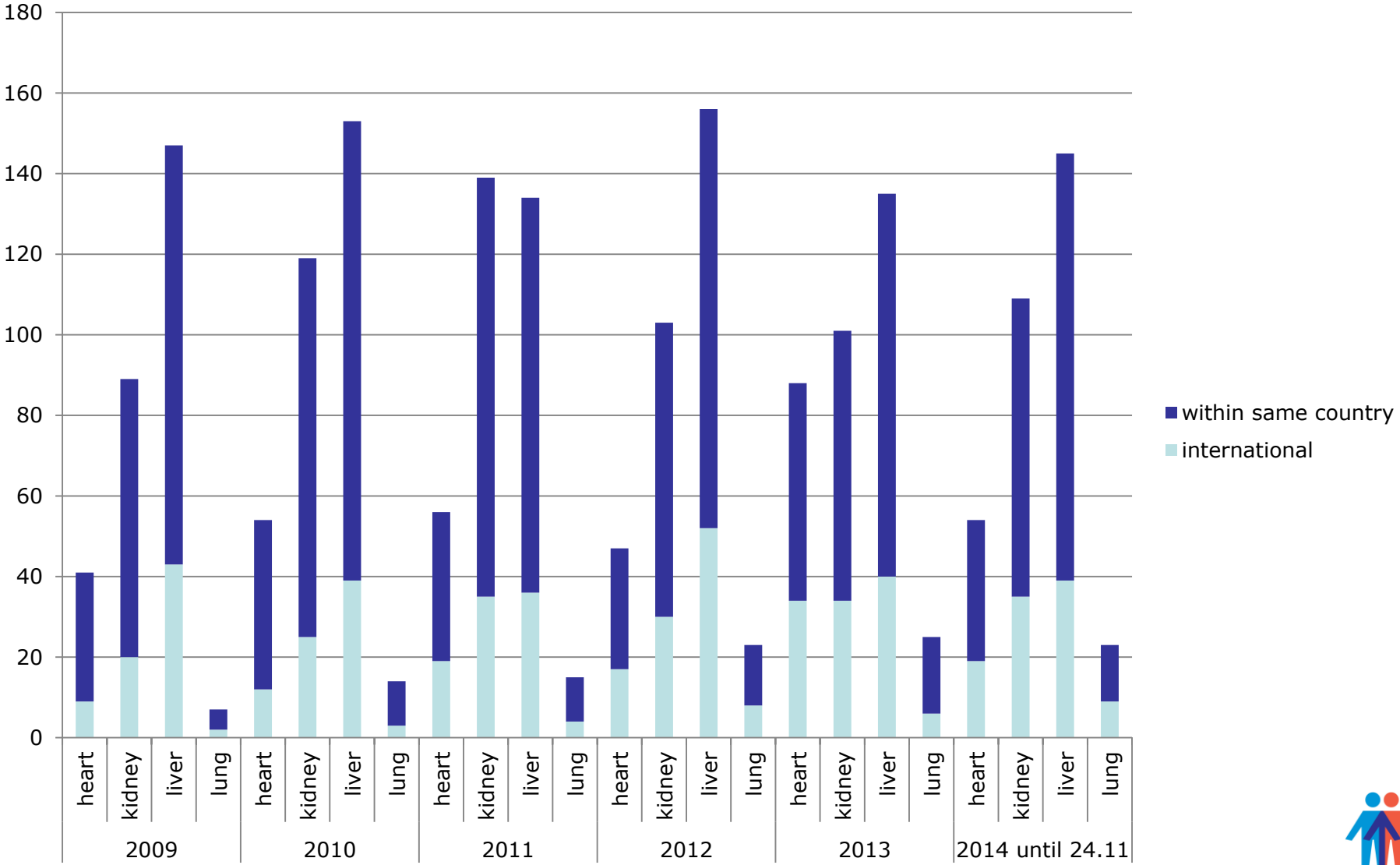


Benefits of international cooperation in organ transplantation

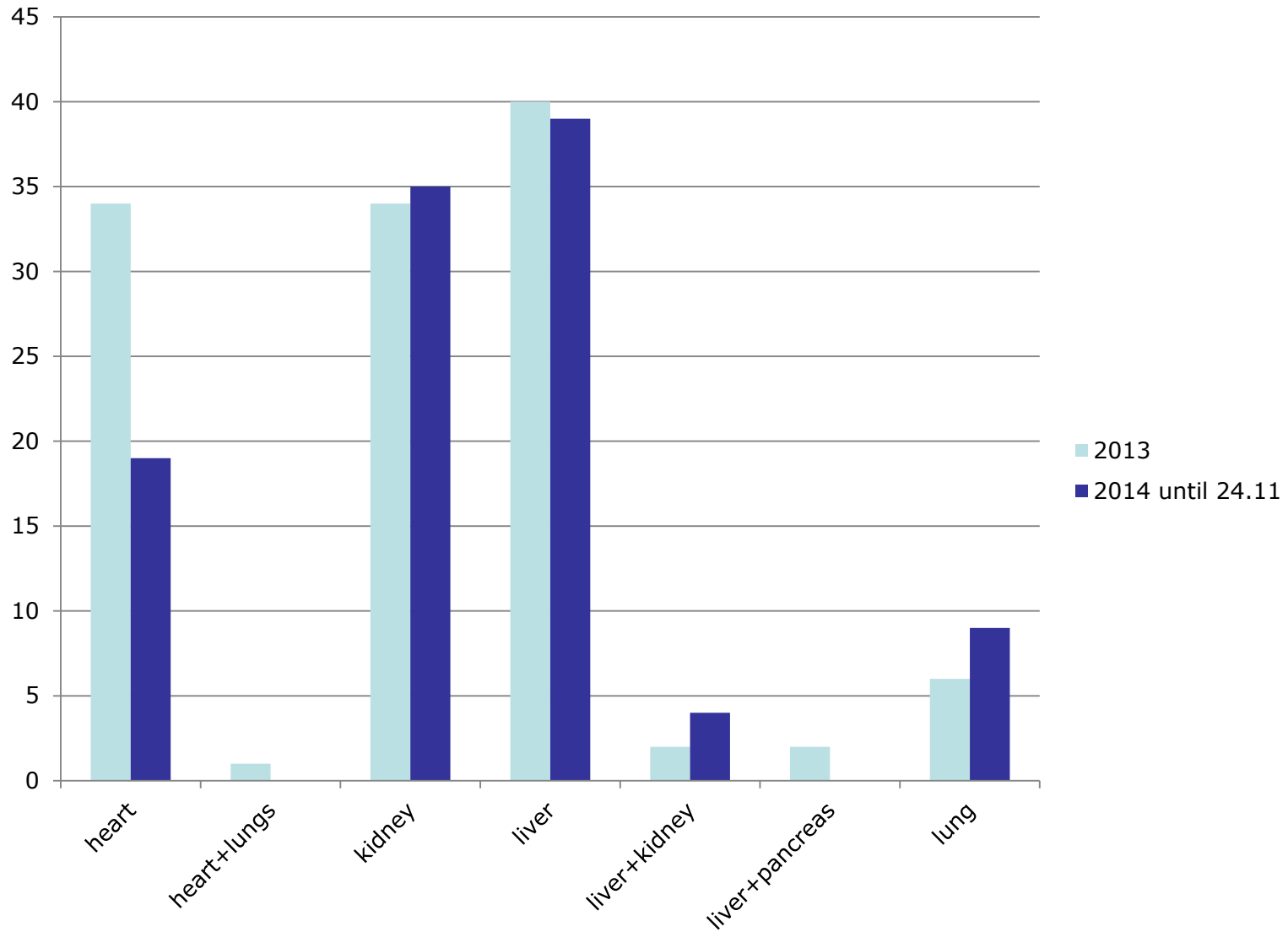
- Addressing the needs of special patient groups
- Improving the outcome of organ transplantation
- Preventing organ loss
- International harmonization of activities in organ donation and transplantation



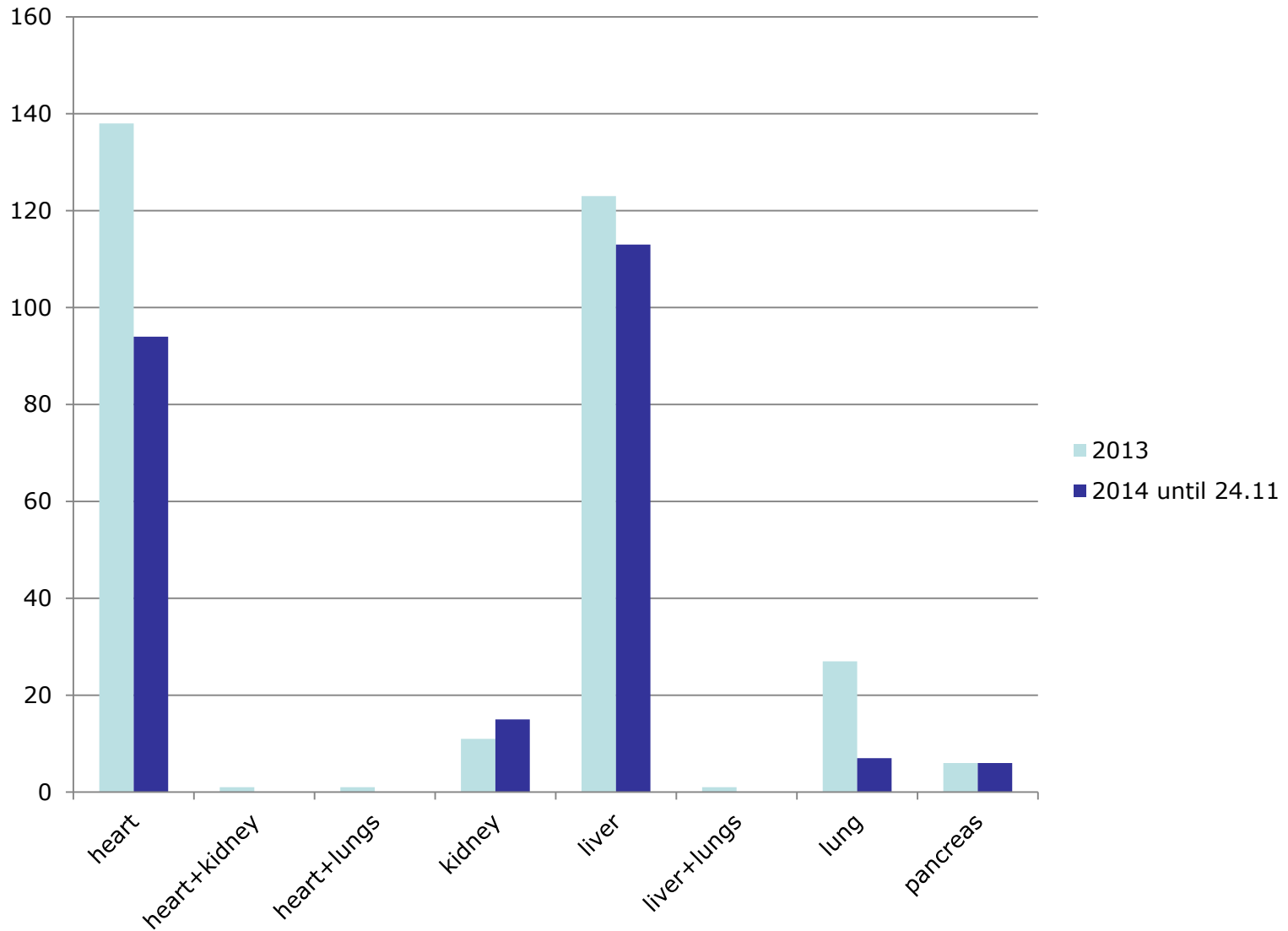
Cross border exchange - pediatric donor organs 2009 – 2014 (by Nov 24, 2014)



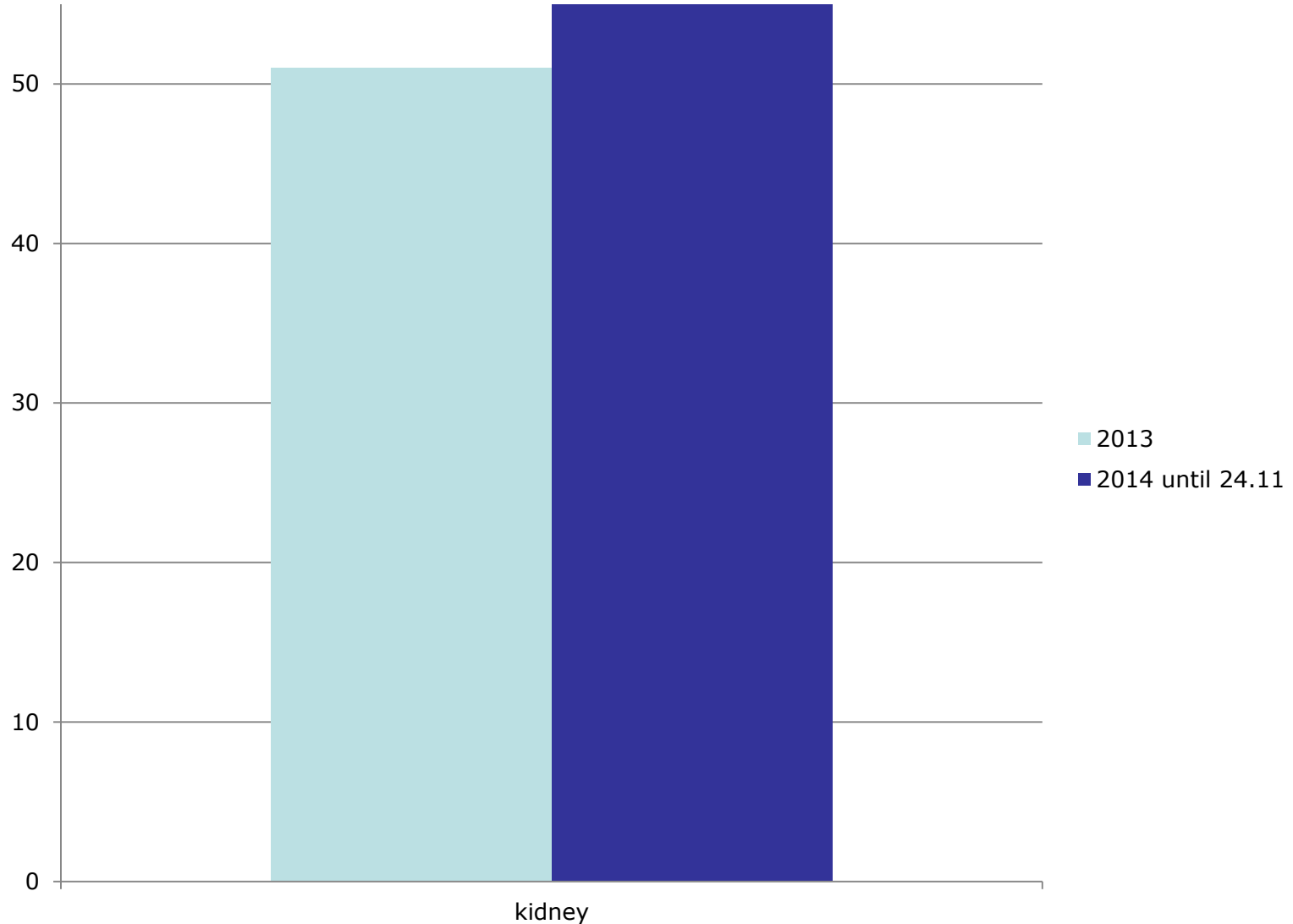
Cross border exchange pediatric donor organs 2013 + 2014



Cross border exchange high urgency 2013 + 2014



Cross border exchange - highly immunized patients 2013 + 2014



What is the fairest way to distribute organs?

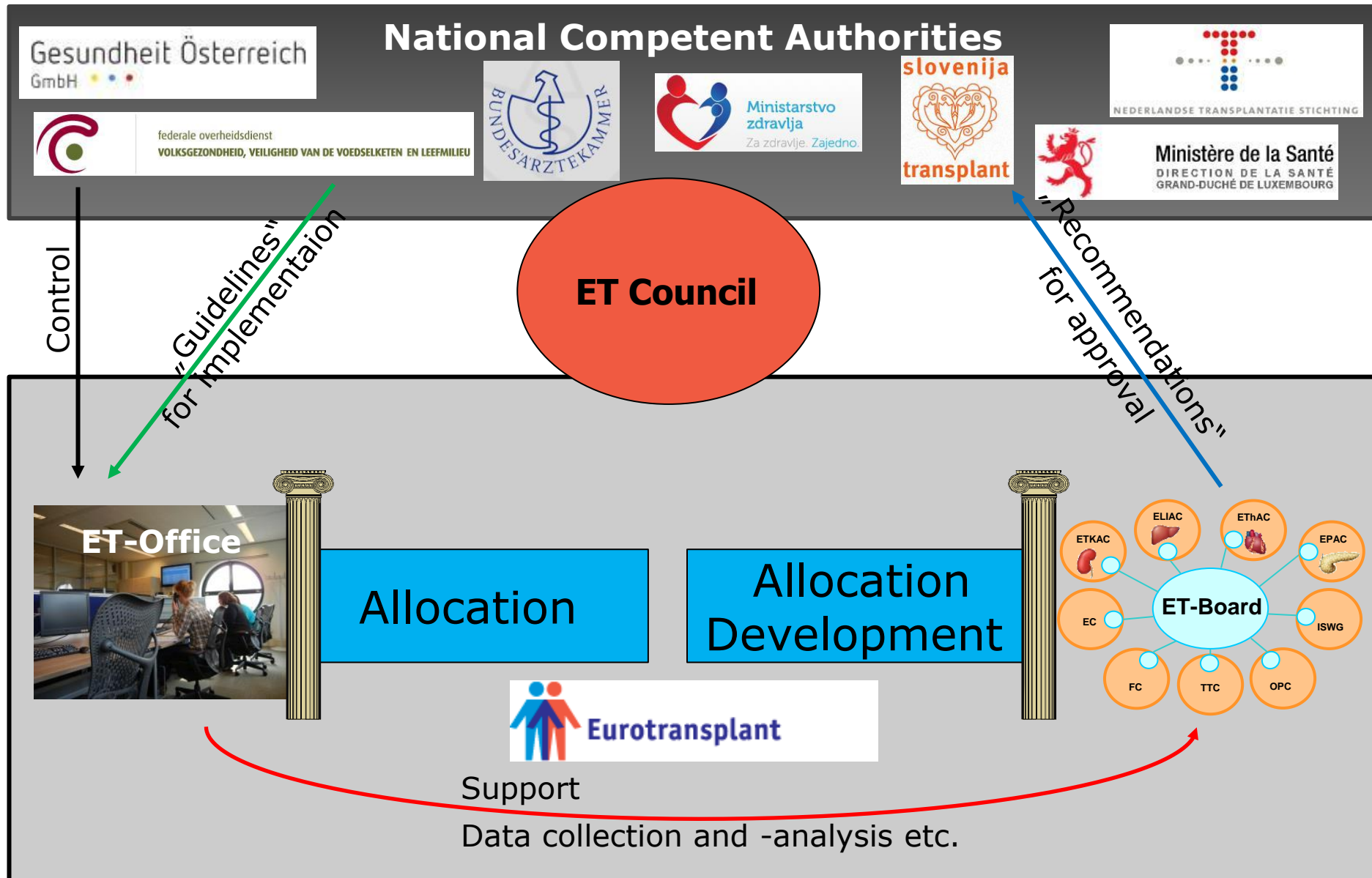
Which patient has the 'right' to receive a fitting organ?

Patients who:

- are likely to live the longest if given the resource?
- are the sickest?
- are the youngest?
- are the most valuable to society?
- are least responsible for their disease?



Tasks of ET



Eurotransplant organ allocation system

Objectivity

- Allocation is independent of subjective factors (procurement and allocation organization, transplant center)

Reliability

- With same donor information and same waiting list information an identical match list is generated

Transparency and accountability

- Every step in the allocation process is documented and can be explained

Validity of allocation criteria

- Ethically acceptable, medically based

ET office

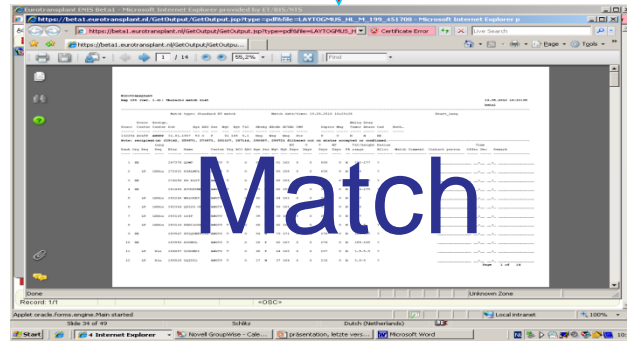
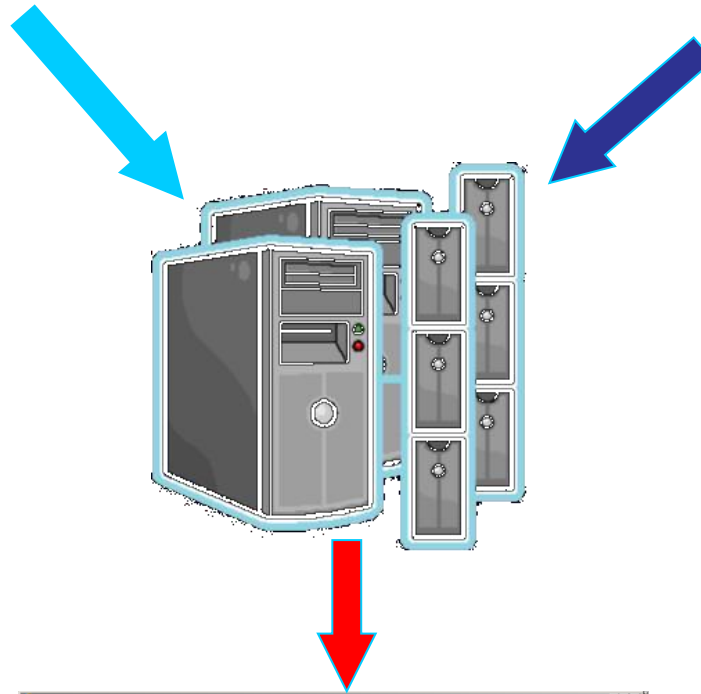
ET AC



Matching

Donor data

Recipient data



Eurotransplant, Leiden, the Netherlands



Our communication approach

Central focus in all our communication:
patients in need of an organ transplantation

"I needed a new liver, instantly... and then there was a donor in Croatia!"
Eva from Austria, saved by cross border exchange of donor organs



"If you make the best possible match, it really has a positive impact on transplant outcome."
Kata from Slovenia, surgeon



"For the first time in 15 years
I was able to take a deep breath."
Bernd from Germany, received donor lungs



Communication key principles

- Always act and stick to our core values:
transparent, objective, reliable, accurate
- Communication based on facts (no speculation)
- High availability for media
- Accuracy before speed
- Close cooperation with authorities and partners
- Always keep employees informed

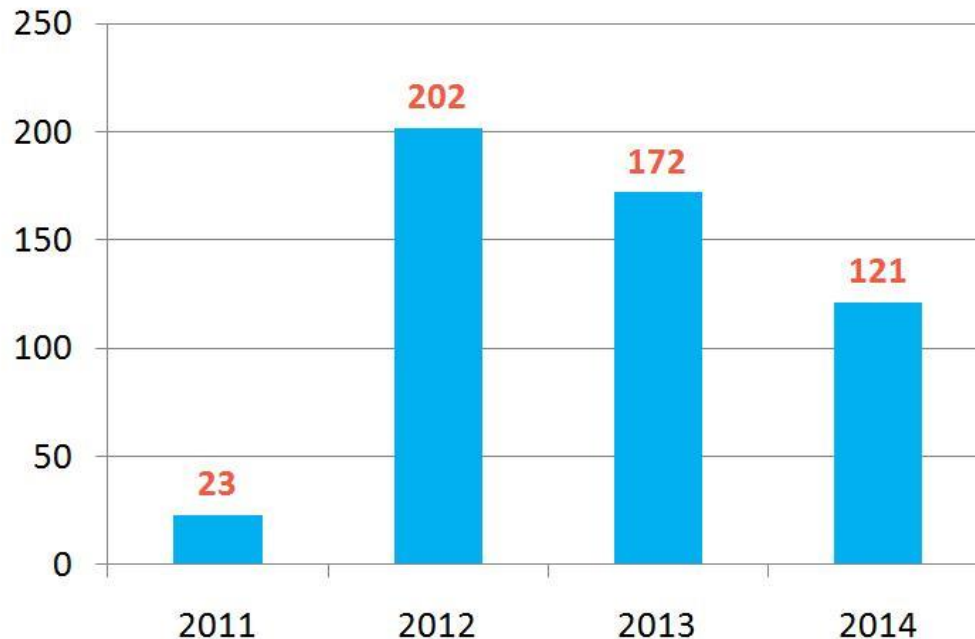


Facilitating information needs

- Public website:
 - Patient information in languages ET member states
 - Online statistics library
 - How allocation works
 - ET Manual online
- Newsletters
- Press releases
- Tweets
- Media and information requests:
pressinfo@eurotransplant.org



Development Media requests



VON CHRISTINA BERNDT

Leiden – Nachts kommt der Tod. Oder macht er sich nur des Nachts bemerkbar? Es ist meist still in den Krankenhäusern, wenn den Schwestern, die schwerstkranke und nicht ansprechbare Patienten pflegen, plötzlich auffällt, dass keine Regung mehr wahrzunehmen ist. Die wenigen Reflexe, das Zucken der Lider beim Säubern der Augen, das Schlucken beim Absaugen des Mundraums, all das war einmal. Nun, denken sich die Schwestern dann, hat das Gehirn des Patienten wohl seine Arbeit eingestellt; vermutlich hebt und senkt sich der Brustkorb nur noch, weil die künstliche Beatmung die Luft in die Lungen pressiert. Sie setzen ihre Pflege fort. Aber am nächsten Morgen, bei der Übergabe, sagen sie: Vermutlich ist bei dem Patienten der Hirntod eingetreten.

Im Laufe des Tages werden dann Ärzte überprüfen, ob sämtliche Bereiche des Gehirns ihre Arbeit eingestellt haben. Dann

tung, in der sich sieben europäische Länder zusammengeschlossen haben, damit sie eine möglichst sinnvolle und gerechte Verteilung vornimmt.

Gerechtigkeit, das ist so eine Sache in diesen Tagen. Gerechtheit ging es an den Unikliniken in Göttingen, Regensburg, München rechts der Isar und nun auch Leipzig jedenfalls nicht zu. Aber abgesehen von den dortigen Betrügereien: Ist die Verteilung der Organe denn sonst gerecht? Es ist das große Thema von Axel Rahmel. Der Deutsche ist seit sieben Jahren Medizinischer Direktor bei Eurotransplant. „Goedenavond allemaal“, begrüßt er die Frauen im Callcenter. Fließend Niederländisch zu sprechen, wenn auch mit starkem Akzent, hat er inzwischen gelernt. Nicht, dass er die Sprache an seinem Arbeitsplatz brauchen würde, aber er macht damit einen guten Eindruck.

Deutsch zu sprechen, gehört für die Frauen im Callcenter dazu. Deutschland ist das einwohnerreichste Land in Euro-

Axel Rahmel. „Die meisten sagen: Wartezeit.“ Warten entspricht der gefühlten Gerechtigkeit. Man kennt es – aus dem Supermarkt, von Behörden, von der Rutsche im Schwimmbad. „In Wirklichkeit ist Wartezeit aber das denkbar ungerechteste Kriterium“, sagt Rahmel. „Man verschiebt die Chancen dadurch zugunsten der Geständerten.“ Denn nur die leben lang genug. Auch würden Ärzte ihre Patienten wohl immer früher melden, wenn es nach Wartezeit ginge. Und was soll man mit Patienten machen, die plötzlich – etwa durch eine Pilz-

Und doch versuchen Rutgrink und Hulbos an diesem Abend fast schon verzweifelt, die Leber einer Verstorbenen zu vermitteln. Hochbetagt und übergewichtig war die Frau, die nun hirntot ist. Keine allzu guten Voraussetzungen für eine Organspende. Denn dieselben Eigenschaften gelten auch für ihre inneren Organe. Vermutlich ist die Leber verfettet.

Soeben hat die fünfte Klinik abgesagt. Die Klinikmitarbeiterin am anderen Ende der Leitung hat das nur als kurze Botschaft durchgegeben. Das war alles. Das Organ

Was kann ich für Sie tun?

Ein Besuch im ungewöhnlichsten Callcenter Europas:
Eurotransplant in den Niederlanden vermittelt Spenderorgane.
In der Luft liegt immer die große Frage nach der Gerechtigkeit

durch die Möglichkeiten der Medizin und die immer älter werdende Bevölkerung wächst. Daher müssen Chirurgen auch auf Organe zurückgreifen, die auf ihrem Wunschzettel nicht ganz oben stehen.

Margot Hulbos gibt deshalb nicht auf. Sie ruft die sechste Klinik an: „Hallo? Hier ist Margot von Eurotransplant“, sagt sie. „Wir haben eine Leber für Sie.“ Eine Viertelstunde später bekommt sie die nächste Absage. Kurz teilt die Gesprächspartnerin mit, es stehe kein Arzt zur Verfügung. Alle seien bereits am Operieren.

nach Hause. Innerhalb der Chirurgie aber ist die Transplantationschirurgie noch erhabener. Hier werden nicht nur Splitterbrüche und Bandscheibenvorfälle repariert, hier wird in atemberaubenden Operationen tatsächlich so etwas wie ein neues aus zwei alten Leben erschaffen.

Das Warten ist zum Teil nervenaufreibend. Nicht nur für die Patienten. In einem Zentrum versucht Margot Hulbos hartnäckig, den Transplantationsbeauftragten ans Telefon zu bekommen. „Sind Sie zuständig?“, fragt sie. „Nein? Aber ich bin schon dreimal weiterverbunden worden.“ Eine neue Nummer wird durchgegeben.

„Danke, hoffentlich klappt es dann“, sagt sie, sichtlich um Contenance bemüht. Die Mühe lohnt sich. Dieses Zentrum sagt zu. „Oh, Sie akzeptieren das“, sagt Hulbos erfreut. Doch wenig später ruft die Klinik zurück. Wegen des Übergewichts der Spenderin habe man sich doch gegen das Organ entschieden.



Press visit allocation duty center





Cooperating saves lives

Eurotransplant is a non-profit organization that facilitates patient-oriented allocation and cross-border exchange of deceased donor organs. Active for transplant centers and their associated tissue typing laboratories and donor hospitals in eight countries, Eurotransplant ensures an optimal use of donor organs.

[More about Eurotransplant](#) →



Eight countries

Cooperating

Better results

Improving quality of life

Optimal use of organs

Almost always a suitable recipient is found

Help for special patient groups

Better chances to find a suitable organ

→ [More about cooperation](#)

Job vacancy general director

Eurotransplant has a job vacancy for general director

→ [read more](#)

Eurotransplant Winter Meeting 2015 – Registration is possible now



[Visit website](#) →

Latest News

- Eurotransplant has a job vacancy for general director
November 6, 2014
- The preliminary monthly statistics of October are online
November 5, 2014
- The preliminary monthly statistics of September are online
October 8, 2014
- Color makeover ET Statistics Report Library
July 24, 2014

Transplantation contact list for SAE/SAR



[Visit website](#) →

15,292

patients on the active organ waiting list on January 1, 2014

11,691

registrations on the waiting list in 2013

6,866

organ transplants from deceased donors in 2013

135

million inhabitants in the Eurotransplant region

[More figures](#) →

Patients

In short: information about Eurotransplant, transplantation, donation and patient organizations.

 [België \(Nederlands\)](#)



Key website statistics

2012

Total unique visitors
98,425

Top 5 visiting countries

1. Germany
2. Netherlands
3. Belgium
4. Austria
5. Croatia

Top 5 most visited pages

1. Monthly statistics
2. German patient info page
3. News items
4. Annual Reports page
5. About ET > organization

2013

Total unique visitors
114,404

Top 5 visiting countries


1. Germany
2. Belgium
3. Netherlands
4. Austria
5. Hungary


Top 5 most visited pages

1. News items
2. German patient info page
3. Monthly statistics
4. Annual Reports page
5. Dutch patient info page



Online statistics library

**Eurotransplant** Statistics Report Library

Member | Center (EURTP) | Internal
 [Logout](#)

Type: Organ: Region: Period: Characteristic:

Free text search:

[Search results](#) | [Report view](#) | [Disclaimer](#) | [Help](#)

Select at least one search criteria from the drop-down lists above, or use Free text search, or Quick Start below.

Quick start

Click on one of these links to find relevant reports, then adapt the search/filter criteria above as desired. These search/filter criteria are additive, each additional criteria excludes more reports from the search results list. Remove criteria to extend the search results list and access more reports. At any time click on 'Clear search' to return to this screen.

Note: if you are a Eurotransplant Member, [login](#) to be able to find and view more detailed reports.

Totals in **All ET**, comparing the last 10 years, **by year** (you can then change All ET to any country of interest):

- [donation](#)
- [waiting lists](#)
- [transplants\(deceased donor\)](#)
- [transplants\(living donor\)](#)
- [kidney](#)
- [heart](#)
- [lung](#)
- [liver](#)
- [pancreas](#)

Totals in **2013**, comparing ET countries, **by country** (you can then change 2013 to any year of interest):

- [donation](#)
- [waiting lists](#)
- [transplants \(deceased donor\)](#)
- [transplants \(living donor\)](#)
- [kidney](#)
- [heart](#)
- [lung](#)
- [liver](#)
- [pancreas](#)

Graphs showing trends over the last 10+ years on:

- [donation](#)
- [waiting list](#)
- [transplants](#)

Totals in **2014**, (cumulative and current), comparing ET countries, **by country**:

- [donation](#)
- [waiting lists](#)
- [transplants](#)



ET Annual Report

- Trends & developments:
 - Waiting list
 - Donation
 - Transplantation
- Approved recommendations for adaptation allocation
- Report on (near) incidents
- Results of audits



ET Newsletter

- Summaries Board and Organ Advisory Committee meetings
- Recommendations for adaptation allocation
- Implemented changes in allocation
- News from Registry, practical info for staff in transplant centers (on IT applications f.e.)



Newsletter **227**

April 2014

In this edition:

page 4
Summary Board Meeting

page 19
Laudatio Dr. Axel Rahmel

page 20
Summary 31st Winter Meeting



Photo:
Dr. Axel Rahmel

ISSN 0920-2366



Transparency in daily practice

- Proactively communicate both 'good' and 'bad' news
- Support authorities/society by delivering statistical data
- High availability for journalists - interviews and background conversations
- Invite journalists & parliamentarians - visit the Eurotransplant allocation center to see with their own eyes how organ allocation is performed
- Delivering communication support to transplantation organizations in ET member countries
- Share near-incidents internally – learn from each other



Questions? Contact Us



Juliette van der Laan

Manager Communication

Phone: +31-71-5795700

Email: pressinfo@eurotransplant.org



Dr. Undine Samuel

Medical Director

Phone: +31-71-5795700

Email: u.samuel@eurotransplant.org

www.eurotransplant.org

 [@eurotransplant](https://twitter.com/eurotransplant)

