

**MØDEREFERAT**

- Møde nr.:** 52  
**Tid:** 22-23 sept., 2008  
**Sted:** d. 22/9: Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, København Ø  
d. 23/9: Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67, København S
- Deltagere:** Scandiatransplants bestyrelse:
- |          |                                    |       |
|----------|------------------------------------|-------|
| FORMAND: | Arnt Jakobsen, Oslo                | (AJ)  |
| SVERIGE: |                                    |       |
| FINLAND: | Lauri Kyllönen, Helsingfors        | (LK)  |
| NORGE:   | Per Pfeffer, Oslo                  | (PP)  |
| ISLAND:  | Magnus Bodvarsson, Reykjavik       | (MB)  |
| DANMARK: | Søren Schwartz Sørensen, København | (SSS) |
- Scandiatransplants direktør:
- |          |                      |       |
|----------|----------------------|-------|
| DANMARK: | Niels Grunnet, Århus | (NGR) |
|----------|----------------------|-------|
- Mødeleder:** Arnt Jakobsen (AJ)
- Referent:** Niels Grunnet (NGR)

Afbud fra Michael Olausson.

NGR blev forsinket i ankomst pga. forsinkelse hos transportselskabet.

**1. Velkomst:**

Styreleder AJ ønsket velkommen.

**2. Mødets dagsorden og format:**

Mødets dagsorden og format ble godkjent. Det var enighet om at IT-saken skulle utsettes til NGR var tilstede. Forberedelse til møtet tirsdag den 23. september kl. 12 med representanter for de nordiske helsemyndighetene utsettes til formøtet tirsdag i Sundhedsstyrelsen.

**3. Godkendelse af referat fra bestyrelsesmøde nr. 51 d. 13-14 maj 2008 Oslo:**

Det var ikke noen kommentarer til referatet. Referat fra bestyrelsesmøtet nr. 51 den 13. og 14. mai 2008 i Oslo ble godkjent

**4. IT-situationen:****- Status samarbejde med IT-Skejby:**

d. 22/9-2008 har NGR på vegne af Scandiatransplant indgået en ny aftale med Skejby-IT underskrevet af konstitueret IT-chef Ivan Damborg Jensen på et møde mellem ham, NGR og Per Jørgensen (IT-Teknisk Afdelingsleder). Aftalen omfatter en 5-siders samarbejds-aftale, et bilag 1 på en side samt en ydelsesbeskrivelse til bilag 1 på 6 sider. Aftalen er gældende fra 1. september 2008 til 1. september 2009, men fortsætter uændret indtil den opsiges fra en af parterne med 3 måneders varsel, dog tidligst til 1. september 2009. Aftaleteksten vedhæftet som fil. I korthed omfatter aftalen teknisk support, backup service samt mulighed for ad hoc teknisk bistand til en aftalt timeløn. Den nye aftale betyder at aftaler om og ansvar for licenser til Oracle skal overgå til Scandiatransplant igen, når vi senere i 2008 har overblik over status for udviklingsprojektet. Indkøb af

konsulentbistand m.m. i forbindelse med udviklingsprojektet for Scandiatransplant databasen har i den hidtidige udviklingsperiode været indkøb via Skejby-IT. Forhold og vilkår for indkøb i fremtiden skal undersøges nærmere.

**- Status det nuværende system - fungerer det:**

Er velfungerende.

Der har i slutningen af august 2008 været afholdt en workshop med Thoraxgruppens repræsentanter (vedr. Thoraxregistret).

Der har medio september 2008 været afholdt workshop med levergruppens repræsentanter (Leverregistret). Begge arbejdsgrupper har ønsker om visse ændringer/tilføjelser i det eksisterende system. Dette vil blive vurderet og skal indgå i den samlede prioritering, når vi fra november 2008 ser på de samlede IT-aktiviteter sammen med den nye projektleder.

Vedrørende STAMP (det særlige program, hvor højtimmunerede patienter på nyreventelisten får en prioritet i exchange obligations for kidneys). Indkodningsarket er lavet af Christian og testet af Frank. Styregruppen er på plads og Bjarne K. Møller, overlæge KIA, Skejby har indvilliget i at være koordinator for styregruppen for STAMP, når der formentlig inden længe er klarmelding fra denne gruppe sendes orienteringsbrev ud til alle nyrecentre indenfor Scandiatransplant samarbejdet.

**- Udviklingsprojektet - møder med Oracle d. 1/7-08 og d. 9/7-08 - hvad er sket efter det**

Udviklingsprojektet med Oracle: Der blev afholdt møde 1/7-2008 på Rigshospitalet mellem: AJ, SSS, NGR og LGK (Lars G. Knudsen), fra Oracle: Klaus Thers og Rasmus Knappe, den sidste er cand.scient og den teknisk kyndige. Han skal fungere som Oracles projektleder og skal angivelig være ansvarlig for "lukning af" (= færdigleverance) Scandiatransplant delen, han refererer til Klaus Thers. Repræsentanterne for Scandiatransplant betingede sig at fortsat aktivitet i udviklingsprojektet var betinget af at vi i Scandiatransplant kunne få ansat en projektleder. Det er denne projektleders funktion at have den direkte kontakt til Oracle Danmark ved Rasmus Knappe. Dette produkt-management skal indebære stramme aftaler og responstidskrav til begge parter. På mødet fremlagde Oracle 3 ringsbind med kildetekster der ikke er nogen egentlig dokumentation. Dokumentationen skal et abstraktionsniveau højere op. Generelt var der enighed om

- at udviklingsprojektet indtil nu havde taget for lang tid.

- at der ikke var kommunikeret godt nok.

- at der havde været en for dårlig evne til kommunikation fra begge sider.

Det aftales, at LGK tager til Oracle Danmark, Ballerup d. 9/7-2008 for der sammen med Rasmus Knappe at klarlægge status for udviklingsprojektet (gå igennem sagens dokumenter). Lars G. Knudsen var i Ballerup d. 9. juli 2008 og det blev klart

- at kompetencen væsentligst lå hos de indiske samarbejdspartnere i SSI,

- at Rasmus Knappe på de 9 dage havde været i stand til at sætte sig godt ind i problemstillingerne,

- at fase 1 skal leveres i et produkt med dokumentationsgrad på flere abstraktionsniveauer, der gør at der kan arbejdes videre med udviklingsprojektet enten med Oracle Danmark som samarbejdspartner eller andre samarbejdspartnere. Der foreligger ikke noget skriftlig referat fra 9/7-2008. NGR har haft møde med LGK. LGK har sagt at han vil fungere som sparringspartner og hjælpe den nye projektleder ved Scandiatransplant indtil fase 1 er leveret.

**- Om arbejdet med ansættelse af ny medarbejder:**

Bo Hedemark Pedersen (BHP) er ansat som IT-kyndig ved Scandiatransplant-kontoret fra 1. november 2008. Han skal have projektlederfunktion m.m. i henhold til funktionsbeskrivelse. Der har været møder mellem LGK, NGR og BHP d. 17. sept. 2008. BHP har allerede påbegyndt tilegnelsen af de dokumenter der ligger i udviklingsprojektet. BHP har aftalt et supplerende møde med Lars G. Knudsen i oktober 2008 bl.a. til gennemgang af sagshåndteringssystemet. Der er planlagt møde i Ballerup mellem Oracle Danmark og BHP samt Lars G. Knudsen, hvorefter det er planen at skitsere et relativt kort, hurtigt forløb til indsats i relation til fase 1 af udviklingsprojektet.

Det har været overordentlig vanskeligt at få den praktiske ansættelse igennem pga. at lønstrukturen i Region Midtjylland ikke helt passede til vor nye mands sædvanlige aflønning. Dette gik på plads ved hjælp af ihærdig indsats fra dels HR-kontoret, Skejby dels AJ og dels NGR. Sagen skulle på 2 møder i Regionskontorets afdeling i Viborg. Der er udarbejdet en resultatlønsaftale. BHP er ansat med 24 timer pr. uge; det vil typisk være tjeneste på mandag, tirsdag, onsdag (det kan dog reguleres). BHP får kontor hvor Christian Mondrup har kontor og praktiske detaljer er ved at blive afklaret (navneskilt, computer etc.). AJ udtrykker ros og stor anerkendelse af at det er lykkedes at få knyttet en ny kompetent IT-person til Scandiatransplant-kontoret.

**5. Forberedelse af mødet med de nordiske sundhedsmyndigheder d. 23. sept. 2008:**

De enkelte punkter fordeles og vurderes. Se separat referat fra dette møde.

**6. Det nye danske organdonationscenter:**

Fra det nye danske organdonationscenter forelå det et dokument om en informationsplan og årsplan for 2008. Denne ble tatt til etterretning.

Dansk Center for Organdonation har etableret en hjemmeside ([www.organdonation.dk](http://www.organdonation.dk)).

I tilknytning til de 4 neurocentre i Danmark afprøves forskellige modeller for organdonationskorpsorganisering, som skal evalueres inden permanente korps kan implementeres. Centeret har samlet en tværfaglig arbejdsgruppe som repræsenterer en række samarbejdspartnere med henblik på at følge donationsaktiviteten. EDHEP-kurset er kommet i dette centers regi; der er plan om udvikling af e-learningkurser. Det nye center behandles også på Nordisk Transplantationskomité mødet d. 23. sept. 2008.

**7. Aktiviteter i relation til CoE, EU, Alliance O og nyt Eurotransplant projekt:**

- PP redgjorde for status innen CP-P-TO (den nye ekspertkomiteen innen EDQM – CoE systemet). Det arbeides med en 4. versjon av CoE boken om Safety and Quality assurance in Organ transplantation. Günter Kirste leder arbeidet med infeksjoner og det har vært et møte hvor Ole Øyen og Kaija Salmela deltok. Rafael Matezans har laget et addendum vedr "Neoplastic Disease". Verket er blitt et standardverk som brukes i hele Europa og kanskje andre steder også. Det har vært kontakten mellom EDQM og UNOS som ønsker kontakt for utveksling av erfaring vedr "allocation " etc. Det er mulig at en representant for UNOS kommer til det kommende møte i CP-P-TO i Ljubljana i 16-18 okt. 2008. I forbindelse med møtet skal det avholdes European Organ Donation and Transplantation Day .

- AJ redgjorde for kontakt med EU og direktivet. Det er planlagt at det skal være ferdig før jul 2008 (se kommentarer fra finsk representant på møtet i sundhetsstyrelsen tirsdag den 23. september 2008).

- AJ redgjorde for Alliance O som er avsluttet, men der er startet 3 videreføringsprosjekter (se referat fra EOEO i Bristol). Der skal ses på allocation, quality og resultater av organtransplantasjon.

- AJ redgjorde for et nytt EU prosjekt i regi av Eurotransplant – EFRETOS – European Framework for Evaluation of Organ transplants. Det er søkt om EU penger under Public Health og prosjektet som går over 2 år har fått 750.000 Euro (søkt om 875.000 Euro). Det

er 6 partnere: ET, ONT, CNT (Centro Nazionale Trapianti), UK, ABM (Agence de la Biomédecine) og SKT (Scandiatransplant) samt ESOT. Partnerne må dekke 40 %. De 5 første leverer manpower, mens SKT ikke har noe slik å levere (halvtårs post doc eller lignende). AJ representerer SKT og vil som "subcontractor" få dekket 60% av reise- og oppholdsutgifter ved Board og andre møter. Det er planlagt 6 møter pr 2 år. Det ble levert ut noen sider om hensikt midler og mål.

#### **8. Rejsestipendier**

Reiserapport fra study tour av 2 norske koordinatorene til Karolinska, Huddinge og Uppsala ble gjennomgått. God rapport. Skal til hjemmesiden.

#### **9. Øvrige meddelelser:**

##### **Henvendelser til Scandiatransplant kontoret siden seneste bestyrelsesmøde:**

Øvrige henvendelser;

- AJ redgjorde for situasjonen vedr Balttransplant. Balttransplant er fått Sctps IT-system. Så vidt styret har skjønnet har de greid å lage en felles PRA liste, men den innholdt for en tid tilbake ca. 10 pasienter, hvilket synes veldig lite. Det virker som det er lite samarbeid mellom de 3 landene. Estland har via Peter Dmitriev slått frempå om Estland kunne bli medlem av Sctp. Den gang var svaret nei. I Arnts kontakter med ET har det fremkommet at Estland har spurt om Estland kunne bli medlem av ET. Arie Oosterlee uttalte til Arnt på et møte i Amsterdam forrige uke (EFRETOS) at ET was expansive in nature and he wondered what Sctp would mean if the Baltic states became member of ET. Arnt fortalte Arie om de kommende møter i Scandiatransplant og at han ville ta opp saken om Balttransplant. Lauri, Magnus, Per, Søren og Arnt diskuterte dette grundig. Det er ikke ønske om å innlemme noen av de 3 baltiske land i Sctp. Det er flere grunner: vi har en velfungerende organisasjon som hvis den skulle utvides, ville måtte forandre karakter fullstendig. Det ville måtte etableres et hovedkontor med større bemanning enn i dag. Man måtte begynne å bruke engelsk som hovedspråk. Fordelen i dag er at alle kjenner alle og stoler på hverandre. Vi kjenner ikke balterne og de kjenner ikke oss. Det syntes ikke å være noen fordeler for Sctp å ekspandere. Videre ble det hevdet at det kunne være en fordel at balterne kom inn i en stor og velfungerende og ganske velorganisert med strengt regelverk ikke minst fordi de ikke synes å ha vist evne til selv å kunne arbeide sammen. Denne konklusjon er i tråd med hva Sctp har ment tidligere. Ingen av de tilstedeværende trodde at Michael eller Niels ville ha avvikende oppfatning.

- Fra Swisstransplant var det kommet en forrspørsmål om antal donorer etc . Frank svarer på det, Det var dessuten 2 spørsmål ved potensielle donatorer og eksklusjonskriterer. Det ble besluttet at Arnt svarer med henvisning til at rekommendasjonene i CoEs bok om Safety and Quality Assurance at disse lå til grunn for virksomheten i innen Sctp.

- Det skal avholdes en benchmarking kongress vedr Organ donation i Madrid 23. okt. (ONT sikter mot 40 donatorer /mill)

- I lys av rekommendasjoner i Amsterdam Forum on the care of the Living Donor og den fra CD-P-TO – om living unrelated kidney transplant) har Søren reist spørsmålet om etterkontroll av utenlandske (in casu donatorer fra Afrika og Asia). Det dreier seg om 3-5 tilfeller pr år i DK. De danske tx avdelingene/sykehusene har skrevet et brev til Sundhetsstyrelsen hvor de løfter opp problemet og kommer ved forslag til visse tiltak. (brevet er sendt Arnt – men Søren sender det til alle). Alle var av den oppfatning at det var et godt initiativ og et velformulert brev. Det ble enighet om at Arnt skriver til alle de 12 Tx stedene og forhører seg om praksis (faktum). Styret vil sammenfatte praksis og utarbeide forslag til veiledende retningslinjer i løpet av året.

- Fra jurist i ET er det kommet forespørsel om hva som skjer/ kan skje med organer som er tatt ut og hvor man finner at det, av ulike grunner ikke kan brukes/eller at mottagende tx senter finner at organet ikke kan brukes. Har man lov til å bruke det til forskning etc?.

Medlemmene av styret ble bedt undersøke sitt lands lovgivning og melde tilbake til Arnt som svarer ET. Typisk vil anden brug end til transplantation kræve en tilladelse af nær pårørende eller et ønske udtrykt af den afdøde tidligere.

- Fra Ungarn er det kommet spørreskjema ved tx koordinatore, utdannelse/lønn etc.

Monica i Oslo har svart. Sverige og Danmark har svart direkte.

- Fra Hellas har det kommet forespørsel om kostnader ved organdonasjon. NGR har svart, dog uden at give præcist tal for Scandiatransplant fee til drift af kontor og database.

- Fra Swisstransplant har det kommet forespørsel ved kostnader i forbindelse med de ulike typer pancreastransplantasjon. Ole Øyen har svar. Per utdyper svaret.

- Fra Axel Rahmel i ET har det kommet forespørsel om hvilket regelverk som gjelder i Sctp ved flerorgan allokering. Arnt svarer etter de råd som ble gitt.

- Arnt skal på site visit til Odense den 24. sept. 2008. Da gjenstår Uppsala og Gøteborg . Uppsala planlegges i forbindelse med Nyremøtet i november 2008.

## **10. Maximalt tilskud til referencemøder**

Bestyrelsen har tidligere besluttet at yde max 10.000 DKK som tilskud til arbeidsgruppe-møder efter faktura. I stigende grad er dette beløb for lavt til at dække møder i lufthavne, hvilket er en fordel for de tilreisende. Det besluttet at hæve beløbet til max. 15.000 DKK

## **11. Evt.**

Henvendelse fra Nils H. Persson om form og tanker i relation til det praktiske arrangement i Malmø onsdag d. 22. april 2009.

## **12. Næste møte**

Bestyrelsesmøde i forbindelse med representantskabsmødet d. 22. april 2009 fra d. 21. april ankomst ca. kl. 18 og fællesspisning, hvorunder bestyrelsesmødet begynner; derpå møte d. 22/4-09 formiddag. Representantskabsmøde d. 22/4-09 kl. 13-17 i Malmø.

Senere vurdering af evt. bestyrelsesmøde i starten af 2009. Derudover evt. IT-styregruppe-møde omkring årsskiftet.

Referent: Niels Grunnet og Arnt Jakobsen