

**MØDEREFERAT**

**Møde nr.:** 46  
**Tid:** 25-26 september, 2006  
**Sted:** Radisson SAS Royal Hotel, Helsinki, Finland

**Deltagere:** Scandiatransplants bestyrelse:

FORMAND	Arnt Jakobsen, Oslo	(AJ)
SVERIGE:	Michael Olausson, Göteborg	(MO)
FINLAND:	Lauri Kyllönen, Helsingfors	(LK)
NORGE:	Per Pfeffer, Oslo	(PF)
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)

Mødet gennemføres i henhold til udsendt dagsorden.

**1. Velkomst**

Ved AJ og LK.

**2. Mødets dagsorden og format**

Aftales i detaljer.

**3. Godkendelse af referat fra bestyrelsesmøde nr. 45 Göteborg d. 10. maj, 2006**

Tillige referat fra repræsentantskabsmødet 10. maj 2006. Begge referater godkendt. Referat fra bestyrelsesmøde nr. 45 følgende kommentarer: Definition af en multiorgandonor i Sctp følger den der anvendes hos Eurotransplant. NGR har skrevet til transplantationscentre.

Ad punkt 7c: Groth ønskede også oplysning om etnicitet, altså om det var overvejende ikke indfødt etniske fra det enkelte land, der rejser til udland og modtager organ til transplantation. Der var svaret fra de enkelte lande, hvor alle nordiske lande bortset fra Island har oplysninger om fra få til flere patienter. Bestyrelsen er enig om at bedst mulig tilgang til organer i de nordiske lande er måden at undgå fænomenet på.

Ad punkt 7e: NGR sender brev til Vanda Friman for at anmode den nyetablerede infektionsgruppe om at komme med et nyt revideret forslag til guidelines, så de kan behandles på repræsentantskabsmødet d. 15. maj, 2007, dvs. bestyrelsen skal have det primo marts 2007.

Vedrørende minutes/protokol fra repræsentantskabsmøde d. 10. maj 2006:

Godkendes af bestyrelsen.

NGR havde kommentar at visse forslag til formuleringer og faktisk indhold i minutes ikke var kommet med i den version, der var blevet justeret af de 2 justeringsmænd. Derfor havde NGR tilføjet en sætning vedrørende punkt 7 om regnskabet for 2005.

**4. Orientering om IT situationen, status i arbejdet samt status vedrørende finanserne i saken**

Styringsgruppen har valgt Oracle-DK som samarbejdspartner (se redegørelse fra AJ af 7/7-06). Dette er baseret på gennemgang af de indkomne tilbud samt en juridisk vurdering af en jurist fra Århus Amt. Det kan kort summeres således:

- Ejerskab til data er Sctp's ene og alene.
- Brugsretten har Sctp tillige fuldt ud til dette
- Hvis Oracle-DK udvikler noget software kan de selv bruge dette.

Kommentar til dette var at "source-koden" til Oracle-programmet har vi aldrig ejet.

For at belyse baggrund for beslutningerne oplæser AJ juristen Lars Kofoeds notat af 4/7-06.

Det præciseres, at vi har et datasystem, der fungerer og at der i princippet ikke bliver rørt ved dette. Oracles tilbud kører i 3 tempi, hvor der er milepæle, således at man i projektets forløb kan gøre status og vurdere, om man skal standse eller fortsætte. 13. september 2006 har Kenneth Andersen fra Oracle-DK sammen med Christian Mondrup (CMO) gennemført det planlagte proof of concept forprojekt. Projektet skulle godtgøre Scandiatransplants nuværende SQL forms skærbilleder kan fungere på en database med en fornyet datamodel. CMO's konklusion på forprojektet er en anbefaling at gå videre med det egentlige projekt. Efter hans bedste overbevisning har forprojektet godtgjort at de dele af det nuværende datasystem, der ikke er omfattet af fase 1, vil kunne videreføres under anvendelse af de omtalte "vinduer" (se i øvrigt mail fra CMO af 13/9-06).

Uge 38-39: Oracle planlægger første step omkring den videre datamodellering og aftale med partner i Indien. IT-afdelingen etablerer de 4 servere til projektet (2 databaseservere til udvikling og drift og 2 applikationsservere til henholdsvis udvikling og drift). IT-afdelingen installerer styresystem og Oracle installerer software. Senere i uge 39 er der møde mellem CMO, FP, Oracle og IT-SKS for en etablering af brugergruppe til test, testplanlægning, workshops, fejlregistrering, ressourceplanlægning, lokaler m.v. Til bestyrelsen uddeles e-mail fra CMO af 13/9-06 og e-mail fra Ulla Engstrøm Hansen af 19/9-06.

Der er ikke aftalt nogen ny mødedato for IT-styregruppen vedrørende projektet, idet dette afventer, at den tekniske del er blevet klarlagt. Efter debat og drøftelse af forløbet er der enighed i bestyrelsen om beslutningen i projektet, idet vi skal holde øje med, om der fremover er muligheder for alternative løsninger, så vi hele tiden gør det bedst mulige.

Bestyrelsen er enig om, at det er vigtig at finde et panel af repræsentanter til testninger i forløbet. Vedrørende den finansielle status for udviklingsprojektet

kører det som planlagt. Vi skal dog i løbet af efteråret 2006 have en økonomi-status (obs emne på næste IT-styregruppemøde).

Som led i aftalen med IT-SKS og som en del af projektet var der tale om ansættelse af en extra person. Forløbet med dette var kommet så langt, at man havde fundet kandidaten, der havde været til samtale med Allan Christiansen (ALL), CMO, FP og alle var enige om at ansætte ham fra 1. okt. 2006 og 1 år frem. Da den nye medarbejder fik det konkrete tilbud, trak han sig imidlertid, idet han sad i en jobtræningsfunktion i en anden offentlig myndighed, der tilbød ham en stilling, da de hørte at han havde et tilbud fra os.

Udgiftsposten på 500.000 kr. pr. år til den nye medarbejders løn m.m. kan således ikke iværksættes fra 1/10-2006. Vi skal nu se os om efter en ny person. NGR tager kontakt til ALL.

**5. CMO's arbejds- og lønnsbetingelser**

Der redegøres kort for baggrunden, samt for de af Christian Mondrup fremførte ønsker om regulering af arbejdstid m.m. Vi har fået henvendelse fra Dansk Magisterforening og har fremsendt de relevante papirer til løn- og personaleafdelingen på Skejby Sygehus, der er den instans der fører forhandlingerne med Dansk Magisterforening. Fra Scandiatransplants side har vi indstillet at CMO får reguleret sin tjenestetid fra et ugentligt timetal på 24 (65%'s ansættelse) til 27,75 time pr. uge (=75 %'s ansættelse) samt at der gives et nylønstillæg fra 1/4-2006 til 1/9-2007, der kompenserer for pensionsindbetalingen i differencen op til en 100%'s ansættelse. Hvis CMO ønsker at genforhandle en ny arbejdsaftale fra 1/9-2007 skal der gives besked om dette inden d. 1/6-2007. Begrundelsen for at yde dette ekstraordinære personlige tillæg til CMO er at Scandiatransplant er inde i en stor omlægningsperiode af sit IT-system. CMO har været med til opbygning af det nuværende IT-system ved Scandiatransplant. Der er derfor et stort behov for fastholdelse af hans fortsatte tilstedeværelse i en omlægningsperiode, hvor der er planlagt træning af en fuldtids evt. 2 halvtids personer. Ved denne optræning er der stort behov for CMO's tilstedeværelse. Ordningen er tidsbegrænset til 1/9-2007 hvor CMO er fyldt 60 år.

Forhandlingerne varetages af løn- og personaleafdelingen, Skejby Sygehus og Dansk Magisterforening. Afgørelse forventes snarest.

NGR fremfører en forespørgsel fra CMO om han i en periode med arbejde med projektet evt. kan anvende "overtid" til arbejde med Scandiatransplant.

Bestyrelsens holdning for dette er, at hvis der er behov for dette kan vi regulere ansættelsesbrøken fra de 75% til en højere fraktion.

**6. Opdatering av de nasjonale virksomheter, ventelister og transplantasjoner**

NGR præsenterer et talmateriale, der er udarbejdet ved hjælp af FP. Tallene er tænkt præsenteret i forbindelse med Nordisk Transplantationskomité mødet d. 26. sept. 2006. Tallene viser antal patienter på nyreventelisten ved årets udgang, antal transplantationer med organ fra afdød donor pr. år samt en konstrueret figur, hvor venteliste er divideret med årets transplantationer fra afdøde illustrerende hvor lang tid vil det tage at fjerne hele nyreventelisten, hvis man teoretisk sagde, at tilgang til ventelisten var nul. Tallene er vist fra 1995 til og med 2005. Det ses at landene Sverige, Norge, Finland de sidste 2-3 år (2003-2005) har stabiliseret situationen med hensyn til tilgang/afgang fra

nyreventelisten. Danmark derimod har en stigende tendens det sidste år. Det skal bemærkes, at ventelisten her omfatter såvel patienter på aktiv som inaktiv venteliste i henhold til de nye rapporteringsregler i europæisk sammenhæng. Der vises tillige tal vedrørende levertilmelding/transplantation, hjertetilmelding/transplantation samt lungetilmelding/transplantation. Tallene her er i absolut værdi noget mindre. Der ses tendens til at flere kommer på leverventelisten især i Sverige.

Desuden fremvistes 5 dias fra diasserien deceased donors 1993-2005 dels i absolutte tal dels i pmp-værdier, den totale produktion for Scandiatransplant i 2005, nyretransplantation i pmp-værdier for 2005 fordelt på transplantationer med levende donor eller donor fra afdød, hvor Island jo er registreret med en meget høj pmp-værdi for nyretransplantation med levende donor.

Dias over nyreventelisten fra 1995 til 1. januar 2006 for hele Scandiatransplant. Det ses da at nyreventelisten ved årets udgang har været i princippet uændret i det sidste 4 år, når vi ser på hele Scandiatransplant området. Dette indebærer at der er nogle lande/centre der har et fald på ventelisten mens andre har haft en stigning, men samlet er det uændret for hele populationen i de 5 nordiske lande. Bestyrelsesmedlemmerne supplerer med oplysninger fx. har Island i 2006 indtil nu haft 6 nyretransplantationer med levende donor. For hele kalenderåret 2005 var det 10 på Island. Der er en fin dialog med patientforeningen på Island. I Norge har der været en let nedgang i donationsraten, bl.a. på grund af generationsskifte blandt nefrologer og at konceptet med living donor ikke er så klart længere som det var tidligere, hvorved der er sket en let forøgelse i ventelisten. I Sverige har der været øget aktivitet. Man sender ud en sygeplejer i et projekt regionalt for at fremme donationsprocessen. Der er et forslag i Sverige om at have donationskoordinatorer knyttet til anæstesen på de enkelte sygehuse i stedet for at det er transplantationskoordinatorer, der tager sig af donationsprocessen. Man har øje for især sygeplejersker på intensiv vård, at det er der man skal have know how til at identificere potentielle organdonatorer. Fra dansk side blev der udtrykt ønske om at strømligne udredning af levende nyredonorer samt få stillet den tilstrækkelige operationskapacitet til rådighed.

Finland meddeler, at man indtil nu har haft et meget fint tal nyretransplantationer fra afdøde donorer, i alt har der været 70 afdøde organdonatorer, men om tendensen til forøgelse holder året ud vides jo først senere. Fra dansk side meddeles at undersøgelsen fra Skejby Sygehus viste, at kun ca. 25% af de potentielle donorer bliver realiseret i Danmark.

Fra svensk side blev påpeget at kranie traumer (skallskader) i en række tilfælde ikke når op på intensiv vård, da man hurtigt har fået udredt patienten og erkendt, at patienten ikke kan overleve.

Fra flere lande er der beklagelser over at der ikke er nogen DRG udredning for organdonation.

Fra Norge oplyses, at der er ved at blive produceret en video, der fra en gang i 2007 skulle kunne medgives enhver ny uræmiker. Videoen handler om de behandlingsmuligheder, der er for en uræmiker, dialyse/transplantation med

levende donor/transplantation fra afdød donor. Dette initiativ imødeses med interesse.

**7. Scandiatransplants finansielle situasjon**

Sctp har en sund økonomi. De planlagte investeringer i forbindelse med utviklingsprosjektet for IT-delen vil blive fulgt løbende i forbindelse med IT-styregruppemøder, men vil jo også blive afklaret, når regnskabet for 2006 opgøres ultimo 2006.

**8. /**

**9. Søknad til Nordisk Ministerråd**

Vedlagt dagsorden er der til bestyrelsesmedlemmerne fremsendt kopi af ansøgning til Nordisk Ministerråd. Ansøgningen blev fremsendt ultimo august 2006. Med ansøgningen var vedlagt AJ's redegørelse til styret i Scandiatransplant vedrørende IT-sagen dateret 7. juli 2006 samt kopi af 23 siders dokumentet: Valg af leverandør til Oracle Webforms implementering for Scandiatransplant. AJ har lokaliseret de norske repræsentanter i Nordisk Embedsmandskomiteé for social- og sundhedsspørgsmål, der er de personer, der vurderer ansøgningerne til Nordisk Ministerråd. AJ har skrevet til 2 af disse repræsentanter. Søren Schwartz Sørensen (SSS) har på tilsvarende vis skrevet til den danske delegation ved Nordisk Råd for at gøre opmærksom på ansøgningen samt fremhæve det vellykkede nordiske samarbejde, der finder sted i regi af foreningen Scandiatransplant.

**10. Ref Eurocet**

Se referat udarbejdet af AJ dateret 21/9-2006. Kort: AJ har deltaget i møder i Slovenien maj 2006 og i Brussels i september 2006, hvor der var en høring med en eksamenslignende situation med embedsmænd fra EU. Projektet har angiveligt fået 1,8 millioner Euro, hvis midler er opbrugt ved udgangen af 2006. Projektet virker "luftigt". Bestyrelsens konklusion er, at Scandiatransplant holder sig observerende overfor Eurocet. Michael Olausson (MO) vil skrive til Åsa Welin, at Eurocet ikke virker interessant for Scandiatransplant.

**11. Status ved ekspertkomiteen i Europarådet (SP-CTO)**

Council of Europe skulle indføre besparelser. Man ville derfor nedlægge ekspertgruppen. Et firma eksternt vurderede problemstillinger og anbefalede at ekspertrådet skulle forblive i hovedbudgettet. Imidlertid er konklusionen blevet at SP-CTO kommer ind under Pharmacopoeia delen af aktiviteterne i Council of Europe. De enkelte lande skal selv betale deltagelse. Nogle lande fx Danmark vil ikke gå med til en såkaldt "partial agreement". EU har jo indført et EU direktiv om tissues and cells og er nu begyndt at se på organtransplantationsområdet, se senere.

**12. Om den 8. europæiske dagen for organdonasjon og organtransplantation (Istanbul)**

14. oktober 2006 afholdes denne dag. Ingen fra Scandiatransplants bestyrelse deltager.

**13. Orientering om kontakt med myndigheder i landene**

I Sverige har der været en animeret diskussion om det nye donationsråds rolle. Det er ikke lykkedes fra fagkredse at få diskussionen ind i Landstingsforbundet,

idet de peger på donationsrådet. Det nystiftede Donationsråd med Åsa Welin som virksomhedschef består af få personer uden særlig økonomi.

Vedrørende Island ikke noget nyt.

Fra dansk side bliver der talt om, at rapporten, som Melvin Madsen var koordinator for, om et potentiale for organdonation i Danmark, er gået til Amtsrådsforeningen, der har anbefalet at man afprøver nogle af forslagene til initiativer. Emnet har været behandlet i september 2006 i region Midtjylland under dannelse. På aktuelt tidspunkt er der uklarhed om, hvad der kommer til at ske. I Norge har man en donoransvarlig læge, men der følger ikke noget beløb med; et symbolsk beløb vil evt. kunne øge aktiviteten. Der er beklagelse over, at der ikke er DRG på organdonation. Det vil blive drøftet.

Fra Finland er der ingen ændringer.

I Helsinki fejrer man i oktober 2006 nyretransplantation nr. 5000.

I oktober 2006 forventes et nyt finsk IT-system at blive taget i brug.

**14. Forberedelse til møde i den nordiske transplantationskomiteen**

Dagsordenspunkterne til mødet d. 26/9-2006 blev gennemgået og uddelt. Det aftales, at næste møde i Nordisk Transplantationskomité skal være i Norge i 2007.

**15. Øvrige emner**

Der uddeles et skriftligt Consultation Document: Organ Donation and Transplantation Policy Options at EU Level dateret 27. juni 2006. Kopi af dokumentet uddeles til bestyrelsesmedlemmerne, der skal læse det med henblik på gennemgang på bestyrelsesmødet d. 26/9 før mødet i Nordisk Transplantationskomité.

Bestyrelsen er enig i, at Consultation Document skal kommenteres. AJ vil udarbejde et forslag.

- Bestyrelsen havde en debat om allokeringssystemer. AJ vil til bestyrelsen fremsende en artikel The Allocation of Kidney Transplants; The Art of Sophistication af Gabriel C. Oniscu et al. fra Edinburgh. Bestyrelsen drøfter allokeringssystemerne i Europa, der er forskellige. I Scandiatransplant tilstræbes den bedste nytte af organet. Man kan tale om et utilitaristisk princip versus et justice princip for allokering. Det første er det der anvendes i Scandiatransplant. Det andet anvendes fx. i USA.

Vedrørende Consultation Documentet fra 27/6-2006. Der er bekymring om harmonisering vil føre til et øget bureaukrati. I Europa udover Scandiatransplant er der ikke noget "pay back" system/tilbageleveringssystem. Ved en evt. fælles venteliste i EU vil man udelukkende kunne bruge et justice princip.

Dokumentet mangler noget mere om living donors. Bestyrelsen får lejlighed til at se kommentarerne fra F. Mühlbacher, Vienna samt Kaija Salmela fra Helsinki. Generelt er bestyrelsens kommentarer til skriftet følgende:

1. Det er velskrevet, men der mangler noget mere om levende donor.
2. En fælles venteliste vil være en katastrofe.
3. Et pay back system vil være yderst vigtigt.
4. Adfærd overfor immuniserede patienter er et vigtigt emne.

- Systemet i Skandinavien med at man beholder mindst 1 nyre i donationscentret er en vigtig del af et bestående godt samarbejde. Kommentarerne fra F. Mühlbacher er:
    - Safety and Quality documents already available
    - Favour use of the existing programmes
    - Training of transplantation personnel kan være et område for EU.
- Bestyrelsen beslutter, at der skal kommenteres på dokumentet og at AJ laver udkast til dette snarest (efter konsultation hos bestyrelsens medlemmer i ca. 1 uge fremsendt til European Commission, Brussels d. 13/10-2006).

**16. Meddelelser fra formand og direktør:**

**- Korrespondance ved organtilbud fra Polen til Göteborg**

Polen sagen er blevet korrekt behandlet, idet der er blevet taget hånd om sagen i Polen.

**- Forespørgsel fra Lars Peter Østerdal, Københavns Universitet om organmangel og allokering i forbindelse med ansøgning til Forskningsrådet**

Lars Peter Østerdal, Københavns Universitet er interesseret i spørgsmål om organmangel og -allokering. Vi afventer og ser hvad han kommer frem til, men det er vigtigt, at allokeringsreglerne er forskellige i Europa, således som NGR har svaret til Lars Peter Østerdal.

**- International comparative study on organ donation, Holland**

Det hollandske studium var kun henvendt til transplantationscentret i Göteborg, der har svaret Geke Blok.

- Vedrørende Eurotransplant annual meeting 5-6 oktober 2006. Såvel NGR som AJ er forhindret i at deltage. Ingen andre fra bestyrelsen har mulighed for at deltage. NGR skriver til Eurotransplant om dette.

**- Donor Action News nr. 15 - Summer 2006**

NGR fremviser et News nr. 15 fra Donor Action.

- Listen over repræsentanter i Scandiatransplants repræsentantskab anmodes om at blive justeret, idet Michael Olausson jo nu er bestyrelsesmedlem og en anden skal erstatte ham som repræsentant. Ligeledes skal Oslo udpege, hvilke 5 af de 7 nævnte der er de egentlige repræsentanter.

**- The Second World Day for Organ Donation and Transplantation, Buenos Aires City, Argentina 26<sup>th</sup> October, 2006**

Second World Day for Organ Donation and Transplantation finder sted 26. oktober 2006 i Buenos Aires, Argentina. Der er ikke repræsentation med fra Scandiatransplant.

- Nyretransplantationscentre i Danmark har lavet en lokal aftale om opprioritering af børn på venteliste i Danmark. Aftalen er underskrevet af 4 overlæger, 1 fra hver af de 4 nyretransplantationscentre.
- Der uddeles kopi af rejserapport fra travel grant modtager Annette Lennerling, Göteborg. Lægges på hjemmesiden ved lejlighed.

**17. Evt.**

- Michael Olausson fremfører problemet med Eurotransplant og UK Transplant at ved leverance af en splitlever til en af de 2 organisationer, er det ikke muligt at få tilbagebetaling, altså tilbagelevering af et tilsvarende organ.

Der fremføres også problemer med tyndtarmstransplantationer i relation til Eurotransplant. Det aftales at AJ/NGR tager problemstillingen med til næste møde i EOEO.

**18. Kommende møder**

Et bestyrelsesmøde i Århus, når vi ved mere om IT-situationen i Sctp. Dato ikke fastlagt.

Repræsentantskabsmøde d. 15/5-2007 på Rigshospitalet i København. Der er bestyrelsesmøde dagen forud for dette.

Øvrige møder aftales senere.