

MØDEREFERAT

Møde nr.:	53	
Tid:	2. marts, 2009	
Sted:	Hotel Hilton, Copenhagen Airport, København	
Deltagere:	Scandiatransplants bestyrelse:	
	FORMAND:	Arnt Jakobsen, Oslo (AJ)
	SVERIGE:	Michael Olausson, Göteborg (MO)
	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)	

Før start af det formelle møde blev der vist den nye manual vedrørende STAMP samt udvalgte billeder fra dias serien for Scandiatransplant år 2008 for LK, MB, SSS og NGR.

Desuden uddeles kopier af referat fra IT-styregruppe møde 21.01.09 plus supplement fremsendt af Bo Hedemark Pedersen.

New exchange criteria for kidney gældende fra 2. Marts 2009 idet prioritet 5 vedrørende STAMP er medtaget. Endvidere curriculum vitae for en potentiel medarbejder ved Scandiatransplant kontoret på brugerniveau til senere drøftelse.

1. Velkomst

Ved styreleder AJ.

2. Mødets dagsorden og format

Extra punkter til dagsorden.

Scandiatransplant har 40 års jubilæum i 2009, skal dette afføde extra aktiviteter? (MB).

Ansættelse af studentermedhjælp til programmering (NGR).

- STAMP er sat in action fra 2. Marts 2009 (NGR).

- Proofs of publication in Transplantation Proceedings modtaget; vedrører foredrag på Scandinavian Transplantation Society mødet i Oslo i maj 2008 gennemset, rettet og returneret ved NGR.

- I de udsendte papirer er der et økonomisk overslag. Regnskab 2008 sendes til revisor snarest (NGR).

- Notat om "twinning activities" (AJ)

3. Godkendelse af referat fra bestyrelsesmøde nr. 52

Referat fra bestyrelsesmøde nr. 52 godkendt, idet det tilføjes at dato for repræsentantskabsmøde efter sidste bestyrelsesmøde er ændret til 15. April 2009.

4. IT-systemet:

- Status

LICENSER

Der har været en dialog mellem NGR og jurist Henning Elving Hansen, Regionssekretariatet, Region Midtjylland vedrørende registreringer og tilladelse ved Datatilsynet i Danmark til Scandiatransplant. Ved overgang fra tilladelsen i forbindelse med Århus amt og til region Midtjylland er der sket ændringer i måden at registrere på og vi opdagede da ved kontoret i Århus at ordet Scandiatransplant ikke var nævnt explicit, at datasystemets registreringer omfatter borgere i de fem nordiske lande ikke syntes tilstrækkelig klart beskrevet samt at tidsfrist for opbevaring af data ikke var tilstrækkelig lang efter patienters død. Dette affødte en korrespondance mellem NGR og jurist Henning Elving Hansen. NGR skal afslutte sagen med juristen. Bestyrelsen ønsker at ordet Balttransplant slettes fra tilladelsen. NGR går videre med dette.

PERSONALE:

Siden 01.11.2008 har Bo Hedemark Pedersen (BHP) været ansat som programmør ved Scandiatransplant. Det har fungeret godt. BHP har hurtigt sat sig ind i datasystemet og der er et fint co-work mellem BHP, Christian Mondrup (CMO) og Frank Pedersen (FP). Der er ønske om at få ansat en studentermedhjælp til programmering på timebasis. Et opslag gav 2 ansøgere der ikke var studenter men færdiguddannede og ikke velegnet til det nævnte formål. Derfor slås jobbet op på datalogisk institut, Århus Universitet. Afklaring senere. Ansættelsen er tidligere godkendt af IT-styregruppen og bestyrelsen accepterer dette tiltag. Der blev afholdt IT-styregruppemøde d. 21/1-2009 (se separat referat herfra) samt e-mail redegørelse ved SSS ca. 01.02.2009, kan rekvireres hvis det ønskes.

Kort resumé vedr. IT-systemets status:

I december 2008 "stated Skejby-IT that they would no longer be responsible for Oracle licenses which then were transferred to SCTP. We went from an Oracle database enterprise version to standard edition 1 and this have and will save a lot of money for us in the fee for licenses".

VEDRØRENDE ORACLE DANMARK UDVIKLINGSPROJEKTET.

På trods af at Oracle DK i tekster indikerer at "code for unitesting exists" konkluderes det: "Nowhere it is to be found in the delivery which is why we have requested the source code of this part from Oracle DK". Dette har vi imidlertid endnu ikke modtaget. Det beslutes at den nuværende database anvendes i produktion dvs. til daglig drift. Der er fremlagt nye konstruktive ideer til modernisering af Scandiatransplants dataversion. Der er enighed om at det første trin "should be conversion of the Nordic living kidney donor follow up registry in a new version with a deadline being the meeting of the representatives on April 15, 2009".

- Der har ikke reelt været et samarbejde med Oracle Danmark i mere end de seneste mere end 12 måneder. Hvad har vi opnået ved den proces vi har været igennem med samarbejdet med Oracle Danmark via Skejby-IT:
- Modellering har vi fået fuld udbytte af. Der skal nok laves en smule om og selvfølgelig færdiggøres nogle løse ender, men der er ikke gået mere tabt end hvis det havde været en almindelig intern remodelleringsproces.
- Skærbillederne har været prototyping i den dyre ende. Fra SCTP's side må prissætning og timeforbruget fra Oracle Danmark bedømmes til at have været meget stor og dyrt for en prototyping i det omfang der foreligger i de afleverede produkter

fra Oracle Danmark. Projektledelsen fra Oracle Danmark har været nærmest ikke-eksisterende.

- I processen har især Frank Pedersen (FP) været igennem rolle- og grupperingsdesignet for SCTP-systemet, hvilket har øget klarheden over autorisationsproblematikken som er et fundamentalt element i systemet.

I øvrigt: Vores beslutning om ændring og installation af en anden database version har medført optimeret søgning i størrelsesorden faktor 5, dvs. at det tager 1/5 tid nu med den nye licens og opsætning i forhold til den tidligere, men dette er en fortjeneste primært genereret via de ansatte ved Scandiatransplant-kontoret og ikke samarbejdspartnerne.

- NGR berettede om en faktura fra Oracle Danmark genfremsendt februar 2009, oprindeligt afvist af Lars G. Knudsen (LGK) for ca. 1 år siden. Det besluttes at NGR tager kontakt med LGK med henblik på en præcisering af denne afvisning og evt. mulighed for konsultation ved en regionsjurist om muligheder for jurist indgriben samt final afklaring overfor Oracle Danmark.

Den nye plan er at bruge samme IT-base som tidligere, lægge lag ovenpå med trinvis release.

Bestyrelsen bekræfter at det vi har oplevet fra Oracle Danmark svarer til bekymringen fra MO fremsat tidligere i processen. **Nuværende status:** Skejby-IT er ude bortset fra aftaler om nogle tekniske arrangementer. Strategien er at køre videre med programmering ved IT-staben ved SCTP-kontoret med diverse suppleringer såsom studentermedhjælp og ad hoc konsulentbistand. Et positivt element er at vi ikke har brugt ret mange ressourcer på Scandiatransplant udviklingsprojektet i en stor del af kalenderåret 2008, hvilket kan ses af vor økonomiske situation.

5. Ændring af vedtægterne til Interessentskab ?

Da Scandiatransplant juridisk set er en enhed og en forening er vi pligtig til at betale dansk moms (VAT, value added tax). En forespørgsel til revisionsfirmaet der foretager revision af Scandiatransplants regnskab har givet oplysning om at hvis vi ønskede at kunne få moms fritagelse da skal der laves vedtægtsændringer og en hel ny struktur i Scandiatransplant i form af ”interessentskab”. NGR fremlægger fordele og ulemper. Bestyrelsen beslutter at fortsætte som hidtil med de hidtidige vedtægter som en juridisk entity, hvor medlemmerne er de 12 universitetshospitaler der udfører organtransplantation i de 5 nordiske lande.

6. Dokumenter fra EU i dec. 08 Direktiv og Action plans om organtransplantation:

Dette er blevet kommenteret af AJ til EU og af AJ og NGR til danske sundhedsmyndigheder. Af Krister Höckerstedt og Kaija Salmela samt Lauri Kyllönen til de finske sundhedsmyndigheder. SSS har på vegne af Dansk Transplantationsselskab kommenteret teksterne til de danske sundhedsmyndigheder. Alle ovenstående er stort set enig i kommentarerne. Der redegøres kort for forløbet med udarbejdelsen af teksterne samt om en møderække i en ekspertgruppe med start 11-12 marts 09 i Bruxelles. Heri deltager AJ. NGR er udpeget til dansk repræsentant. Der vil tillige være repræsentation fra Finland, Sverige.

Det præciseres at oversættelserne fra den engelske udgave til fx det danske sprog indebærer visse uhensigtsmæssige formuleringer, derfor anbefales det at læse den engelske version. Der lægges an til 2 årlige møder i ekspertgruppen i Bruxelles med henblik på endelig implementering af disse regelsæt om transplantation.

Det besluttes af bestyrelsen at brevet fra AJ/NGR sendes til alle repræsentanter i Nordisk Transplantationskomité, således at samtlige sundhedsmyndigheder i de 5 nordiske lande

har set den fælles holdning og de første kommentarer fra Scandiatransplant til de foreliggende tekster. Det aftales at AJ fremsender Krister Höckerstedts kommentarer i en forkortet svensk version til alle bestyrelsesmedlemmer.

7. **Etisk Råd - Organdonationer (Dansk publikation):**
Etisk Råd i Danmark har udgivet en publikation om organdonationer. Den er tidligere i elektronisk form fremsendt til bestyrelsen. Den foreligger i bogform og fremsendes til de der ønsker den i bestyrelsen (er skrevet på dansk).
8. **EU projekter herunder Efretos - EOEO:**
Efter sidste møde i EOEO har UK Transplant kontoret i Bristol, England udarbejdet en liste over hvem man kontakter i et land, hvis en udenlandsk statsborger er potential organ donor. Alle kontaktoplysninger er fremsendt fra Scandiatransplant vedrørende de 5 nordiske lande, men dette er ikke tilfældet for alle landene i EOEO samarbejdet. Bestyrelsen er ikke i tvivl om at man i tilfælde af en sådan situation vil spørge pårørende og familie om der gives tilladelse til organ donation.
Swisstransplant har tilbudt at lave en children heart list. Der er forespurgt alle hjerte/lungecentre i Scandiatransplant. På nuværende tidspunkt foreligger der ikke et samlet svar fra chairman for Thoraxgruppen. Det besluttes at NGR rykker Martin Iversen for svar med henblik på repræsentantskabet i april 09.
Projektet Efretos har søgt midler fra EU der er bevilget. Dette indebærer møder for AJ og NGR.
9. **Udenlandske levende nyredonorer:**
Til patienter ved de nyretransplantationscentre der er indenfor SCTP samarbejdet. AJ udleverede et notat udarbejdet på basis af en enquete. Resultatet af denne drøftes. Det fortælles at Rigshospitalet, København nu har valgt ikke at acceptere donorer udenfor EU samt at accept kræver at donor kommer fra et land med velfungerende sundhedsvæsen. AJ har opstillet 2 mulige alternativer for anbefaling. MO, PP m.fl. er enig i at løsningen er at der kun kan foregå donation hvis der etableres en forpligtende kontakt med helsemyndighederne i hjemlandet, altså donors land. AJ vil sammenfatte diskussionen og formulere en anbefaling til repræsentantskabet.
10. **Regnskab 2008:**
En foreløbig kort oversigt er sendt til bestyrelsen. Heraf ses at Scandiatransplants samlede balance ultimo 2008 er blevet forbedret i forhold til året før. Indtægterne der opkræves i løbet af 2009 bliver lidt højere end for året før, og udgifterne har været mindre. Der er ansat en extra IT-medarbejder, der kun udgiftsmæssig har haft virkning i 2 måneder af 2008. NGR får regnskabet sendt til revisorselskabet snarest.
11. **Budget 2009 og 2010:**
Der er vedtaget budget for 2009 på 4.090.000 DKK og der er vedtaget afgifter i 2009 for afdød donor på 3.100 DKK og for levende donor 800 DKK. Bestyrelsen anbefaler, at budget for 2010 udarbejdes med i princippet de samme cifre under posterne som for 2009 på såvel indtægtssiden som udgiftssiden, idet dog NGR skal checke, hvad de forventede lønudgifter er i 2009 med henblik på plads til extra ansættelse af studentermedhjælp m.m.
12. **Forberedelse af repræsentantskabsmøde:**
Der afsættes 1 time til præsentation ved IT-personalet: BHP, CMO, FP. Der er forslag til mødeleder og udpegning af referent samt justeringsmænd. Listerne for de nye repræsentanter er endnu ikke indkommet fra alle centrene, der rykkes for dette. Det skal være afklaret i uge 11, 2009. Et forslag om præsentation af ISBT 128 stregekodesystem i

forbindelse med labelling procedure i forbindelse med forsendelse af organer til transplantation blev udsat og man har anmodet spørgeren om at få en beskrivelse til Arnt Jakobsen med henblik på evt. inkorporation i chairman's report. Emnet kan evt. være aktuelt ved en senere lejlighed.

13. **a. Rejsestipendier** (ansøgningsfrist d. 15. feb. 2009), se www.scandiatransplant.org
8 ansøgninger om rejsestipendium 2009 er modtaget:

Det besluttes at give følgende rejselegater:

Stein Foss, Oslo:	14.000 DKK
Katri Haimila og Kaija Sopenlehto, VT-lab, Helsinki:	10.000 DKK
Kristjane Bjarnadottir, VT-lab, Reykjavik:	6.000 DKK
Johan Sjögren, Lund	10.000 DKK
Anne Flodén, Gøteborg	10.000 DKK
Greg Novak, Huddinge	<u>10.000 DKK</u>
I alt:	60.000 DKK

De 2 sidste ansøgninger kunne ikke imødekommes. Den ene vil blive anmodet om at udbedre ansøgningen og evt. søge igen næste år. Den anden handlede om en decideret kongres.

b. Rapporter:

Der er ankommet 1 rapport som ikke har en kvalitet så den skal på Scandiatransplants hjemmeside.

14. **Øvrige meddelelser:**

- AJ fremlægger et notat vedrørende "twinning agreement" vedrørende Riga vedrørende levertransplantation. Det besluttes at Nordic liver transplant group tager emnet op på næste møde, der angiveligt er 13. Marts 2009. AJ forsyner MO med relevante papirer.
- Meddelelse om at Hans Brynger, Gøteborg er afgået ved døden. Der er begravelse 6. Marts 2009 i Gøteborg. Scandiatransplant sender krans som påskønnelse for hans indsats for transplantationsvirksomheden.
- Import/export af organer til transplantation fra eller til Scandiatransplant området i kalenderårene 2007 og 2008 viser at det samlede tal for Scandiatransplant området er ganske få organer. AJ har udarbejdet et skema. Det forslås at vi evt. tog dette tal med på SCTP's dias serie (undersøges).
- Ønske fra Ole Øyen om at få drøftet Istanbul declaration på repræsentantskabsmødet. Bestyrelsen for Scandiatransplant er enig om "to endorse the principles of this declaration". Eneste bekymring er at man ikke systematisk anvender psykolog i vurderingen i det skandinaviske område. Anbefaling vil blive lagt frem på repræsentantskabsmødet april 2009.
- Vedrørende ansættelse af en extra person ved Scandiatransplant kontoret på brugerniveau: Tages op på bestyrelsesmødet 14. April 2009 efter problemstillingen er yderligere belyst. Formålet med at ansætte en extra skulle være supplement til nuværende stab i en testfase af nyudviklede programdele samt gøre organisationen mere robust.
- Vedrørende 40 års jubilæet for SCTP (1969-2009). Der bliver atter talt om at få skrevet Scandiatransplants historie, idet flere af dem der var med i starten er ved at falde bort. Det fortælles at norsk transplantationsprogram også i 2009 har 40 års jubilæum. AJ vil medtage noget om dette i chairman's report.

15. Evt.:

Intet.

16. Næste møder:

14. april 2009 ankomst ca. kl. 18 til Malmø, derpå fælles dinner (kl. 19.30) samt indledende bestyrelsesmøde om aftenen efterfulgt af bestyrelsesmøde 15. april kl. 09.00-12.00 og repræsentantskabsmøde kl. 13.00-17.00 d. 15. april 2009.