

MØDEREFERAT

- Møde nr.:** 55
Tid: d. 21-22 sept. 2009
Sted: d. 21/9 kl. 18-20 på First Hotel Amaranten, Stockholm, Sverige
d. 22/9, kl. 09-12.00 hos Socialstyrelsen, Primusgatan 18,
Lilla Essingen
- Deltagere:** Scandiatransplants bestyrelse:
- | | | |
|----------|------------------------------------|-------|
| FORMAND: | Arnt Jakobsen, Oslo | (AJ) |
| SVERIGE: | Michael Olausson | (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)

- 1. Velkomst:**
Velkomst ved AJ.
- 2. Mødets dagsorden og format:**
Aftales
- 3. Godkendelse af referat fra bestyrelsesmøde nr. 54:**
Godkendt. Kommentarer til referatets punkt 5: Sctp bestyrelsen går ikke ind for "dobbeltilstning" af patienter på ventelister. Emnet kommer op på Council of Europe's møde snarest, hvor man vil forsøge at finde "spilleregler" for de lande i Europa, der især har problemet.
- 4. Opfølgning på bestyrelsesmøde nr. 54**
Herunder justeringer af ansættelsestimal samt evt. nye ansættelser (studentermhjælp/brugerniveau mhp. test etc.):
Fra 1. april 2009 har Susanne Sønder et arbejdstimal på 30 timer pr. uge.
Der vil i slutningen af september og i begyndelsen af oktober 2009 blive gjort endnu et forsøg på at ansætte studentermhjælpere.
Bioanalytiker Ilse Weinreich er ansat pr. 1. oktober 2009 i 6 måneder i en stilling med 30 timer pr. uge som IT medarbejder. Der er tidligere udarbejdet en overordnet beskrivelse af arbejdsindholdet. Dette vil blive detailplanlagt, når hun begynder. Ilse Weinreich har allerede deltaget i et møde i IT arbejdsgruppen vedrørende webbaseret version af Living Kidney Donor Registret d. 14. september 2009.
Øvrige opfølgninger på sidste bestyrelsesmøde kan ses i bilag til punkt 11: Øvrige meddelelser "Emneliste for perioden 14. april - 21. september 2009".

5. Opfølgning på dokumenter fra EU (Direktiv og Action plans) om organtransplantation:

Der forventes et møde i Bruxelles i Expertgruppen i efteråret 2009 med dels embedspersoner dels transplantationsprofessionelle eksperter. Der bliver deltagelse fra Sctp. Fra den svenske Socialstyrelse er fremsendt en tekst om Tissues and Cells på ca. 70 sider. Sctp var ikke med på sendelisten i høringsfasen. Teksten omhandler selve vævsdirektivets implementering i Sverige. Imidlertid er der flere steder i skriftet nævnt ordet organ, hvilket er uheldigt. Det aftales at det skal drøftes i detaljer på 14. møde i Nordisk Transplantationskomité. Det er vigtigt at regelværket i Sverige kan bruges i alle 5 nordiske lande. EU direktivet om væv og celler har relation til pancreas øceller når disse præpareres i laboratoriet, men i øvrigt ikke relation til organtransplantation heller ikke selve pancreastransplantation, hvis der er tale om hele organet. Med hensyn til organtransplantation afventes den fortsatte proces i EU regi og nationalt regi om regelsæt vedrørende organtransplantationer.

6. EU projekter herunder Efretos, Alliance-O og EOEO:

Alliance-O er afsluttet.

EOEO havde sidste møde i april i Prag, der er ikke aftalt nogen ny mødedato. Det afventer at EU organdirektivet er endeligt på plads.

Vedrørende Council of Europe. Expertgruppen er nu under EDQM. EDQM er en undergruppe under helsedelen i Council of Europe. Den beskæftiger sig med farmaka, blod, celler og væv og transplantationer. Et dansk forslag om at flytte Expertgruppen ind under WHO Europa har givet anledning til en del uklarhed. Forslaget må nu opfattes som værende trukket tilbage. WHO Geneve ved Luc Noel og PP har talt sammen. FN har været inde i billedet om menneskehandel og organhandel. Konklusionen er at EU og Council of Europe især beskæftiger sig med europæiske forhold. Innenfor Europa består EU bare af 27 nasjoner mens Europarådet tar med alle de 47 europæiske statene, hvor særlig de østligste er udenfor EU og samtidig er de statene som trenger mest hjælp til å få etablert sine transplantasjonsprogrammer på en legal og forsvarlig måte. Expertgruppen bør forblive inde under den særlige del af Council of Europe, hvor der er fundet en fornuftig struktur. Der er aftalt et fælles møde i New York i FN hovedkvarteret mellem Council of Europe og FN. Dette møde holdes d. 13. okt. 2009. PP er fungerende formand for Expertgruppen i EDQM regi under Council of Europe. Der skal være nye valg i Berlin primo oktober 2009. Gruppen har kæmpet sig frem til en position, der er ligeså stærk som tidligere. Aktuelle arbejdsopgaver er problemstillinger med "dobbeltiltning" på venteliste samt bestræbelser for at undgå organhandel i de østlige lande af EU.

Vedrørende EFRETOS: 7 arbejdsgrupper, hvoraf ingen bliver ledet fra Scandiatransplant. AJ har deltaget i flere møder og udarbejder referater herfra. (Tidligere sendt til bestyrelsen).

Nogle tiltag ser ud til at være vanskeligt gennemførbare eller at have mindre hensigtsmæssig effekt, fx. ønske om særligt register for extended criteria donations. Det er vigtigt at få synspunkter frem om hvad man gør i de nordiske lande, hvor opfølgning med hensyn til nyrer ligger i uræmiregistrene. Specielt AJ følger udviklingen og argumenterer i europæisk sammenhæng for den nordiske model. Andre transplantations-kyndige under Scandiatransplant forsøges aktiveret i nogle af de andre arbejdsgrupper.

UK Transplant har delvis måttet trække sig ud af arbejdet i nogle arbejdsgrupper på grund af ressourcemangel. Scandiatransplant får et økonomisk tilskud fra EFRETOS til at dække rejseudgifter.

Den italienske transplantationsorganisation i Rom er ved at lave endnu en EU ansøgning, et nyt projekt til belysning af "regionale resultater". Sctp har leveret oplysninger om struktur og organisation af Scandiatransplant.

Der er enighed om at hvis presset bliver for stort ved død på venteliste kan dette være en drivkraft i retning af indførelse af et pointsystem i allocation sammenhæng. Swisstransplant har indført et pointsystem á la Eurotransplant. Estland har haft følere i relation til Eurotransplant.

7. Hvor stærkt bør Scandiatransplant engagere sig i nye europæiske projekter:

Under det nuværende chairmanship i Scandiatransplants bestyrelse har AJ forsøgt at løfte Scandiatransplants engagement i de europæiske forhold. Med Sctp's struktur er det klart at man ikke kan deltage på samme måde som de organisationer der har 70-80 ansatte medarbejdere. Bestyrelsen er enig i at Sctp er tvunget i at være med i udviklingen, men vi er på en vis måde "semiprofessionelle" på grund af andet arbejde. Der ønskes en oversigt over, hvilke europæiske aktiviteter Sctp er engageret i, eller hvilke aktiviteter de enkelte repræsentanter fra Sctp organisationen er engageret i. Det aftales, at de enkelte skal melde ind til Scandiatransplant kontorets e-mail funktionspostkasse, hvorefter en oversigt kan blive udarbejdet.

Der var stor ros til AJ's engagement og tidsforbrug i relation til de europæiske aktiviteter og AJ's markering af synspunkterne i forbindelse med organtransplantation således som de praktiseres i de 5 nordiske lande.

8. Forberedelse af 14. møde i Nordisk Transplantationskomité d. 22/9-09:

Dette møde forberedes, se separat referat herfra.

9. Udvikling i Scandiatransplants IT-systemer:

14. september 2009 var der møde i Skejby med deltagelse af hele arbejdsgruppen samt personalet ved Scandiatransplant. Formålet var at undersøge The Current Web Version, The Existing SQL Forms Version, and to Establish a List of Criterias for Releasing the System for the Ordinary Users. Dette handler om levende nyredonorregistret. Arbejdsgruppen består af Søren Schwartz Sørensen, Ragnar Källén, Ole Øyen, Eero T. Hartikka samt personalet ved Sctp kontoret. På et intenst 1-dags møde blev en række problemstillinger afklaret og dette arbejder Bo H. Pedersen, Christian Mondrup og Frank Pedersen videre med. Der er en positiv udvikling. Planen er at arbejdsgruppen gør så meget færdigt som muligt og derpå sendes det ud til brugerne til endelig finpudsning. Derpå går man videre til andre dele af Scandiatransplants datasystem såsom fremsøgning af recipient etc. Der har været et problem med at få en extra ip-adresse, men det ser ud til at problemstillingen er ved at være løst.

10. Andre emner:

Et spørgsmål fra en transplantationskoordinator vedrørende omkostninger ved forsendelse af organ ("kostnadsersättning") blev drøftet. Det blev besluttet at sende det til Nils H. Persson med henblik på Sverige. Derpå kan det drøftes i Svensk Transplantationsforening. Flere centre indenfor Sctp samarbejdet sender ikke regninger vedrørende afholdte udgifter.

11. Øvrige meddelelser:

- Henvendelser til Scandiatransplant kontoret siden seneste bestyrelsesmøde:

Der henvises til emnelisten for perioden 14. april - 21. september 2009 omfattende 23 punkter.

12. Evt.:

Intet.

13. Næste møde:

Der aftales bestyrelsesmøde 3. marts 2010 i Gøteborg enten i Landvetter Airport eller på Sahlgrenska. Det aftales at Susanne Sønder kommunikerer med Michael Olaussons sekretær om flytider etc. med hensyn til praktisk organisering af mødet.

19. maj 2010 er der repræsentantskabsmøde i Helsinki.

IT-styregruppen under Scandiatransplant har ikke aftalt nyt møde. Et evt. møde aftales, hvis der findes behov for dette.

