

MØDEREFERAT

Møde nr.: 56
Tid: 3. marts 2010
Sted: Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, Sverige

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

Ved Michael Olausson (MO) og Arnt Jakobsen (AJ).

2. Mødets dagsorden og format**3. Godkendelse af referat fra bestyrelsesmøde nr. 55**

Godkendt. Der var forespørgsel til punkt 5 om der i Sverige var opfølgning til regelværk om EU direktiv om væv og celler, men ingen yderligere info.

Ønsket om at de enkelte i Scandiatransplant samarbejdet der er med i europæiske aktiviteter oplyser dette til Scandiatransplant kontoret er ikke fuldført, da vi ikke har hørt fra alle.

4. Oversigt over økonomisk status

NGR gennemgår transplantation fee for Scandiatransplant 2009 dateret januar 2010 og baseret på cross-checked data. Fra Oslo fremføres at der har indsneget sig en fejl idet der er pålignet et gebyr for deceased donor transplantation på 3100 DKK for meget. Fejlen skyldes registreringer af transplantationer med flere organer til samme recipient. Fejlen udbedres ved næste års opgørelse eller der udstedes en kreditnota når regningen udskrives efter repræsentantskabsmødet.

Årsregnskabet 2009 har været ved revisorfirmaet KPMG. Årsregnskabet underskrives under ledelsepåtegning af hele bestyrelsen og Niels Grunnet. Ligeledes underskrives revisionsprotokollat af 1. marts 2010 og Niels Grunnet underskriver regnskabserklæring til årsregnskabet 2009 for foreningen Scandiatransplant. Af årsregnskabet ses at Scandiatransplant har en egenkapital på ca. 6.300.000 DKK i dette og i 2010 efter repræsentantskabsmødet opkræves afgifter fra transplantationscentrene på i alt 4.310.000 DKK. Bestyrelsen drøfter hvor stor egenkapitalen bør være. Der nås enighed om ca. 2 års omsætninger hvilket svarer til ca. 6.000.000 DKK idet omsætningen har været ca.

3.000.000 DKK i 2009. Det præciseres at det er vigtig med en langsigtet strategi til datasystemet indenfor Scandiatransplant. Derfor skal der udarbejdes en ønskeliste til hardware/software samt personalebehov med henblik på datasituationen. Dette tages op ved Scandiatransplant kontoret snarest med Bo Hedemark Pedersen (BHP) som koordinerende. Er der ønske om udvidelse af funktioner? Er der registerfunktioner som evt. skulle eller kan overtages af Scandiatransplant?

Med henblik på repræsentantskabsmøde d. 19. maj 2010 skal vi have en økonomi strategiplan med fremlæggelse af et revideret budget for 2010 og et nyt budget for 2011. Staben af ansatte er udvidet fra 2 til 5 IT-kyndige (ikke fuldtids) i løbet af de sidste få år. Det er positivt at Scandiatransplant fremstår som en yderst solvent forening. Egenkapitalens størrelse skal tilpasses de forventede og planlagte aktiviteter.

5 IT situasjonen fremdrift / personellsituasjon

Primo February 2010 the new version of the Scandiatransplant Living Donor Database was prereleased but it was clear that a feasible solution cannot be achieved without registration of transplantation data i.e. basis donor information as well as HLA registration of the donor. Therefore coming versions for letting ordinary users access the application the current solution must be expanded by:

1. Query form filtered on waiting list records that are terminated by living donor transplantation.

2. Data entry form of registration basic data of the living donor: Person number, name, height, HLA, etc.

Some performance issues giving trouble was located to be due to browser variation and a solution has been found on this. New deadline for release will be the end of March 2010 where the use and the testing can go on until shortly before the Council of Representatives' meeting in May 2010. This will be followed by the IT-staff at Sctp office and BHP will give a presentation at the representatives' meeting in Helsinki. Living Donor Transplant Register consists of approx. 20 different tables from which data can be taken in one process now.

A lot of optimization has taken place during the last six months.

Vedrørende personalsituationen: Christian Mondrup (CMO) works presently primarily with adjustments in the present IT-system to take proper care of STAMP.

BHP og Jörn Hajek (JH) are working entirely on the new system.

Frank Pedersen (FP) og Ilse Weinreich (IW) do the testings of the prerelease parts of the new system and do different sorts of service support.

6. Tx tall 2009 / antal repræsentanter 2010-2011

Året 2009 var et fint transplantationsår i Scandiatransplant med 407 afdøde donorer (deceased donors). Der blev transplanteret 1103 nyre, hvoraf de 371 var fra levende nyredonor. 316 levertransplantationer. 122 hjertetransplantationer. 118 lungetransplantationer. Der var en lille stigning i antallet af nyre der blev udvekslet fra et center til et andet ca. 14% alt inklusiv, hvorimod leverne var 22% og hjerterne 36% og lungerne ca. 17%. Diasserien for 2009 med tallene vedrørende 2009 er nu på Scandiatransplants hjemmeside.

Fra udregningen af transplantationstallene med henblik på transplantationsafgifter til Scandiatransplant ses det at der er plads til 36 repræsentanter for det følgende år (1 mere til Helsinki, 1 mere til Malmø, øvrige uændret). Som bekendt beregnes der en afgift pr. transplanteret recipient med organer fra afdød donor. Kombinationstransplantationer har givet anledning til at der har indsneget sig 1 registreringsfejl i det skema vi havde sendt frem til revisionen. Oslo vil blive kompenseret for dette.

7 Internasjontalt:**EOEO**

Formentlig næste møde i efteråret 2010.

CoE : guide on safety etc/ om tx utenlands/ om tx non-nationals:**EU Working groups on NAP (National Action Plans) - nb: islets er celler i forløbet EFRETOS fremdrift:**

Centralt tema er menneskesmugling og organtransplantation, idet det juridisk er helt forskelligt ved henholdsvis køb/salg af organer over grænsen og det at smugle en person over grænsen for derefter at tage et organ ud. Dette hotte tema diskuteres i CoE regi. Den nye udgave af guide'en forventes inden udgangen af 2010. Der er møde i Strasbourg i april 2010. Der har været en vis uklarhed over hvem der udgiver denne publikation.

Spanien har EU præsidentskabet i 1. halvår 2010 og har i dagene 23-25 marts 2010 indkaldt til møde i Madrid. AJ er inviteret for at deltage i en arbejdsgruppe ledet af Luc Noel. NGR deltager på vegne af DK. Ole Øyen deltager fra Norge. Deltagere fra øvrige nordiske lande har vi ikke klarhed over nu. Mødet handler om European Universal Challenges on Organ Donation Searching for Global Solutions. Desuden er der nedsat arbejdsgrupper der bl.a. skal beskæftige sig med How to achieve selfsufficiency in organ transplantation. AJ har deltaget i adskillige møder vedrørende action plans i EU regi og skal til møde d. 4. marts 2010.

EU projektet Efretos skal fortsætte 1½ år endnu. MO er med i en gruppe vedrørende tarmtransplantationer. Grupperne styres i høj grad fra Holland, Bruxelles og Italien. Til Dave Collett i England er der sendt data fra Scandiatransplant om nyretransplantation efter der var indhentet tilsagn fra de enkelte uræmiregistre via Torbjørn Leivestad.

Referater fra Efretos møder er løbende udsendt af AJ til bestyrelsen. Vi havde en generel drøftelse om at mange spørger om data til mange forskellige formål; hvordan skal dette håndteres? I Transplantation Society i Danmark har man et ansøgningskema om data. Kopi gives til AJ der vil prøve at udarbejde et udkast til hvordan vi laver standardsvar/ansøgning til disse mange der henvender sig om at få det ene eller det andet ud fra Scandiatransplants datasystem.

AJ deltog i Eurotransplants vintermøde i januar 2010 i Østrig. Et af indlæggene var en tysker der fremlagde ideer om at kliniske vurderinger mere tages ind i allokering af organer end dette tocifrede pointsystem der i dag anvendes i Eurotransplant. Dette vil betyde nedgradering af vævstypesystemets betydning (ischæmi versus HLA). Estland er på vej ind som en del af Eurotransplant. Angivelig skal samarbejdet starte maj 2010. Det er interessant hvis ovenstående indlæg i Eurotransplant kunne føre til at man bevægede sig mere i retning af det system for allokering vi har i Scandiatransplant systemet.

Der er en ny perfusionsvæske af typen Belser Solution på vej.

Det præciseres at tid fra hjernedød og til organudtagning er yderst vigtig for organets evne til at fungere. I Oslo tager man nyrer ud først og lever sidst. I Göteborg tager man nyrene ud sidst. Et andet problem er om man laver akut indoperation af nyrer eller venter til næste morgen (betydning for kold ischæmi tid).

Besøk fra Wien (Living Kidney Donor Registry)

Et kort referat er udarbejdet. På et intenst 1½ dags møde blev østrigerne gjort bekendt med registre der findes i Scandiatransplant for Living Kidney Donors. De var overordentlig interesserede og mente vi havde det bedst fungerende system i Europa på nuværende tidspunkt. De er interesseret i meningsudveksling evt. en fælles ansøgning til EU om nogen midler, men det har vi dog været lidt mere tilbageholdende overfor, idet vi sådan set har noget der fungerer udmærket.

8. Betaling for organer (AAC) og betaling for lever (Oslo) status ?:

I år 2000 og 2001 var der ønske om en symbolsk mulighed for ersättning på 10.000 SEK hvis en lever blev transplanteret på et andet center end donationscentret. Ikke alle levercentre i Skandinavien gjorde brug af det og det ophørte spontant for ca. 7 år siden. Nordic Liver Transplant Group (NLTG) havde møde 1.marts 2010, hvor emnet var på igen. Referat og udspil kommer herfra.

Der er fremkommet en ny transportkasse til brug af leverorganer. Der blev spurgt om "små regninger" videresendes til et andet center? Man var enig om at man ville prøve at udarbejde forslag til ensartede retningslinier for transportomkostninger. NGR og Per Pfeffer (PF) skal udarbejde et forslag til bestyrelsesmøde med henblik på evt. at fremlægge det som et forslag for repræsentantskabsmødet d. 19. maj 2010.

9. NKG referat oppfølging av dette med ischemitider - STAMP prioritet 5.**Tx koordinator sertifisering:**

Der er en melding til styregruppen for STAMP at de gerne må melde ud hvilken øget chance en patient har for at få et tilbud ved at være i STAMP-programmet i forhold til den almindelige venteliste. Der er udbredt accept i bestyrelsen af STAMP-programmet. Der forventes et forslag om at ændre STAMP fra prioritet 5 til 3.

Vedrørende transplantationskoordinator sertifisering:

Definitionen på en transplantationskoordinator er yderst forskellig i Europa. Käthe Meyer har været til møde, der er ikke endelig afklaring vedrørende skandinaviske forhold.

10. Andre emner**- Forberedelse af repræsentantskabsmøde d. 19/5**

Med henblik på overdragelsen af chairmanship fra Arnt til efterfølgeren vil Arnt lave et skrift om navne og funktioner i de forskellige centre og organisationer i Europa. Arnt vil rejse til Helsinki i april og tale med Krister Höckerstedt. På nuværende tidspunkt er det ikke klart om Krister vil gå ind i det samme som Arnt har beskæftiget sig med på europæisk niveau.

Vedrørende data fra Scandiatransplant:

Der har været flere henvendelser og spørgsmålet er hvem ejer data? Det gør den der har leveret dem. Konklusionen blev at man i princippet skal have tilsagn fra hvert enkelt transplantationscenter hvis man skal have data ud, men det blev besluttet at der skal nedsættes en gruppe med henblik på anbefalinger og udkast til regler til repræsentantskabsmødet for hvem der disponerer over hvilke data. AJ laver et oplæg til dette. Forespørgslen kan jo være interne/eksterne/kommercielle. Det overvejes om man skal have et ansøgningskema og evt. en vurderingsgruppe, men der kommer et forslag og et udkast til diskussion, som bliver taget op senere. Planen er at opstille 5-7 scenarier for dette med dataudtræk fra Scandiatransplant.

11. Rejsestipendier**- 15 ansøgninger modtaget.****- Rapport fra studietur modtaget fra Stein Foss, Transplantationskoordinator, Oslo.****- Guidelines for ansøgning om rejsestipendium vurderes påny med henblik på tydeligere formulering af hvilke formål der kan søges om rejsestipendium til.**

Der var modtaget 15 ansøgninger og 1 rapport fra Stein Foss som er modtaget med glæde og som skal på Scandiatransplants hjemmeside idet den har en fin kvalitet til dette. Der deles 60.000 DKK ud.

12. Øvrige meddelelser:**- Henvendelser til Scandiatransplant kontoret og emner siden seneste bestyrelsesmøde. Kan rekvireres hos Scandiatransplant kontoret.**

Se vedlagte oversigt omfattende 26 punkter.

13. Evt.

AJ foreslår at vi inviterer de to direktører Arie Oosterlee og Axel Rahmel samt president Bruno Meiser fra Eurotransplant til at være med i repræsentantskabsmødet i Helsinki d. 19. maj og evt. således at en af dem kan fortsætte til Scandinavian Transplantation Society mødet hvis dette ønskes af en af dem.

14. Næste møde

Tir. d. 18. maj 2010 eftermiddag og ons. d. 19. maj formiddag.

Repræsentantskabsmøde d. 19. maj 2010 kl. 13-17.

Alle tre ting er i Helsinki.

Umiddelbart er der ikke behov for bestyrelsesmøde før 18. maj.