



DANSK CENTER FOR  
ORGANDONATION

Århus d. 5. maj 2008

**Referat af møde i styregruppen for Dansk Center for Organdonation.  
Mandag den 28. april 2008, Aalborg.**

**Til stede:**

Lone de Neergaard, Sundhedsstyrelsen  
Bjørn Ursin Knudsen, Sundhedsstyrelsen  
Kristjar Skajaa, Århus Universitetshospital, Skejby  
Jannik Hilsted, Rigshospitalet  
Josefina Krausing-Vinther, Danske Regioner  
Søren Schwartz Sørensen, Dansk Transplantations Selskab  
Inge Krogh Severinsen, Dansk Selskab for Anæstesiologi og intern medicin  
Pia Lauenborg, Skejby Transplantationskoordinator  
Annette Boe, Odense Universitetshospital Transplantationskoordinator  
Peter Frandsen, Odense Universitetshospital  
Michael Kosteljanetz, Dansk Neurokirurgisk Selskab  
Preben Qvist-Sørensen, Hjerteforeningen  
Ole Wayland Hansen, Lungeforeningen  
Helle Haubro Andersen

**Afbud:**

Inger Palfelt, Rigshospitalet Transplantationskoordinator  
Stig Hedegaard Kristensen, Nyreforeningen

**1. Godkendelse af dagsorden.**

Dagsordenen blev godkendt.

**2. Godkendelse af referat fra møde den 26. november 2007.**

Referatet er udsendt den 12. december 2007. Referat dateret 10.12.2007 er efterfølgende tilrettet vedr. mødedeltagere. Det var fejlagtigt anført, at Søren Schwartz Sørensen, Dansk Transplantations Selskab deltog i mødet. I mødet deltog Jørn Carlsen, Dansk Transplantations Selskab.

Referatet blev godkendt.

### 3. Årsplan 2008.

Styregruppen havde på mødet i juni 2007 bedt om, at nøglepersonernes behov blev belyst inden iværksættelse af aktiviteter i Centrets regi. Den 28. januar 2008 blev der afholdt en workshop for nøglepersonerne og den udarbejdede rapport fra workshoppen blev fremlagt for styregruppen.

Centret havde endvidere fundet, at det var nødvendigt at beskrive organdonations- og transplantationskoordinationen i Danmark, da oplægget af 21. maj 2007 fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet flere steder fremhæver, at det i forhold til Centrets aktiviteter kan være nødvendigt at tage hensyn til de forskellige måder arbejdet er organiseret på inden for de tre transplantationskoordinationsområder. Dog er området ikke tidligere beskrevet samlet. Rapporterne har været udsendt til høring blandt hhv. nøglepersonerne og transplantationskoordinatorerne.

Annette Boe havde mindre korrektioner til beskrivelsen af transplantationskoordineringen på Odense Universitetshospital. Disse vil blive fremsendt til Centret.

Spørgsmålet om hvorvidt styregruppen burde drøfte og give anbefalinger om en mere ensartet tilrettelæggelse af koordinatorfunktionen blev rejst. Der var enighed om, at styregruppen som udgangspunkt fokuserer på aktiviteterne på donorsiden, men at styregruppen, i den udstrækning det viser sig at være relevant i forhold til dette arbejde, kan give anbefalinger på dette område.

Der var endvidere enighed om, at grænsefladen mellem transplantationskoordinatorfunktionerne og Centret i forhold til aktiviteter på donorsiden bør fastlægges i praksis ved en tæt dialog parterne imellem.

I forlængelse af disse drøftelser var der enighed om at lægge de to rapporter til grund for årsplan 2008.

Aktiviteterne i årsplanen blev gennemgået, og det skriftlige oplæg blev suppleret med følgende kommentarer:

#### *Etablering af organdonationskorps.*

Centret lægger op til, at korpset tilknyttes de neurointensive afdelinger på Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Århus Universitetshospital, Århus Sygehus og Århus Universitetshospital, Aalborg. Der iværksættes en række pilotmodeller, som evalueres inden en eller flere modeller permanentgøres.

Baggrunden for at foreslå at der iværksættes en række pilotmodeller til implemetering af organdonationskorps er bl.a., at der efter dannelsen af de 5 regioner sker en betydelig ændring i hospitalsstrukturen, der går mod øget centralisering af funktioner, færre og færre hospitaler med akut modtagelser og en øget fokusering på den præhospitale indsats bl.a. i form af telemedicin mv. Det forudses derfor, at de potentielle donorer i fremtiden alt andet lige i langt større omfang vil være på de neurointensive afdelinger.

Ved at tilknytte korpset de neurointensive afdelinger sikres samtidig, at korpset kommer til at bestå af erfarent personale (afdelingerne har langt den største andel af donationsforløbene i forvejen) og personalets tilknytning til deres specialer og til det kliniske arbejde i øvrigt kan fastholdes.

De enkelte modeller beskrives i samarbejde med lægefaglige ressourcepersoner, som knyttes til Centret og Centret sikre, at der indgås de fornødne aftaler med bl.a. hospitals- og afdelingsledelserne.

Der var enighed om, at Centret arbejder videre med at indhente erfaringer via pilotmodeller. Preben Qvist-Sørensen påpegede, at det var vigtigt, at organdonationskorpset bliver en realitet hurtigst muligt og tilbød, at Hjerteforeningen udarbejder et konkret forslag til organiseringen af korpset. Lone de Neergaard svarede, at Centret kun kunne være interesseret i, at alle aspekter blev taget med omkring organiseringen af korpset. Hjerteforeningen er derfor velkommen til at fremsende et konkret forslag, som kan indgå i Centrets samlede vurdering af, hvilke modeller der kan implementeres.

#### *Styrkelse af nøglepersonordningen.*

Den manglende ledelsesmæssige forankring af nøglepersonordningen vurderes at være den største hindring for en effektiv ordning.

For bl.a. at sikre en ledelsesmæssig forankring af opgavevaretagelsen lægger Centret op til, at der indgås aftaler med afdelingsledelserne om nøglepersonordningen med udgangspunkt i en funktionsbeskrivelse for nøglepersonerne. Funktionsbeskrivelsen fra 1998 revideres og tilpasses det politiske opdrag omkring opgaver også i forhold til samarbejdet med organdonationskorpset.

Der er i budgettet afsat 1 mio. kr. til området og Centret lægger op til, at disse midler udlægges med 20.000 kr. pr. afdeling. Afdelingsledelsen skal selv kunne råde over de midler der knyttes til nøglepersonordningen, hvis en reel ledelsesmæssig forankring skal sikres. Afdelingsledelsen afgiver hvert år en tilbagemelding til Centret vedr. midlernes anvendelse.

Styregruppen havde forud for mødet endvidere modtaget en ansøgning fra Odense Universitetshospital om delvist frikøb af en transplantationskoordinator på Odense Universitetshospital til styrkelse af nøglepersonfunktionen.

Peter Frandsen ønskede, at styregruppen drøftede om sådanne ansøgninger kunne imødekommes ved den centrale pulje og i givet fald retningslinierne herfor.

Kristjar Skajaa påpegede, at de omhandlede opgaver i dag indgår som en fast del af opgavevaretagelsen i koordinatorfunktionen på Skejby og Rigshospitalet, som dermed også afholder personaleomkostningerne hertil.

De midler, der er afsat til styrkelse af nøglepersonfunktionen, bør bruges til nye tiltag på området. Såfremt transplantationskoordinatorfunktionerne pålægges nye opgaver i forbindelse med Centrets aktiviteter, skal der følge en finansiering med.

Denne opfattelse var der tilslutning til i styregruppen.

Styregruppen drøftede, om et beløb på 20.000 kr. pr. afdeling var tilstrækkeligt, samt om der burde ske en differentiering i forhold til, hvor mange donationsforløb afdelingerne har. Der var enighed om, at midlerne ikke skal ses som en belønning for indsatsen vedr. organdonation men som en medfinansiering af den øgende indsats på området, som forventes af afdelingerne. Princippet for fordeling af midlerne er derfor, at afdelingerne i første omgang tildeles sammen beløb, og at størrelsen må afhænge af, hvor mange afdelinger der reelt kan komme på tale, når hospitalsstrukturen er på plads i regionerne.

#### *Monitorering af donoraktiviteten.*

Det ligger i centerfunktionen jf. notat fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet dateret 21. maj 2007, at Centret skal følge aktiviteterne vedrørende organdonation, herunder sikre at der sker løbende monitorering af donoraktiviteten med indberetning til Centret og Sundhedsstyrelsen, og at der sker en opfølgning herpå.

Centret lægger derfor op til, at der nedsættes en arbejdsgruppe i centerregi, der får til opgave at konkretisere hvilke data, der er behov for. Monitoreringen vil tage udgangspunkt i allerede eksisterende registreringer via Scandiatransplants database og koordinatorernes registreringer samt, alt efter behov, registreringer via intensivafdelingerne. Aktiviteterne tænkes inddateret i en database via en brugergrænseflade fra hjemmesiden. Opfølgning på monitoreringen indgår i organdonationskorpsets opgaver i samarbejde med centerfunktionen.

Styregruppen havde ingen kommentarer hertil.

#### *Etablering af e-learningkurser vedr. retningslinier og instrukser/procedurer.*

Det ligger i centerfunktionen jf. notat fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet dateret 21. maj 2007, at Centret skal udvikle uddannelses tilbud på donorområdet, herunder etablering af e-learning.

Centret lægger derfor op til, at det via Centrets hjemmeside skal være muligt, at benytte e-learningkurser i første omgang i forhold til retningslinier og instrukser/procedurer. Kurset udvikles ud fra et nyudviklet værktøj kaldet VIP, Variable Interval Performance (udførelse med variable intervaller) som er et læringsprincip, der er rettet mod viden, der er vigtig at kunne på fingerspidserne. Kurserne vil kunne leve op til eventuelle kommende akkrediteringskrav på området og har store fordele som supplement til traditionelle kurser. Kurset vil blive udviklet i en testversion, som efter godkendelse hos en gruppe af nøglepersoner, vil blive gjort tilgængelig for alle.

Styregruppen havde ingen kommentarer hertil.

#### *Etablering af hjemmeside.*

Centret hjemmeside skal kunne understøtte afdelingernes arbejde med organdonation i form af bl.a. nemt tilgængelige og valide instrukser mv på hhv. nationalt, regionalt og lokalt niveau. I centerregi nedsættes en arbejdsgruppe der, foruden en medarbejder fra Centret, skal bestå af nøglepersoner og koordinatører. Gruppen får til opgave at danne et overblik over instrukser, vejledninger mv. fra intensiv-, operations- og anæstesiafdelinger. Tx-koordinatorområde, Skejby starter dette arbejde, og en lignende proces udrulles herefter i de øvrige områder.

Inddatering af relevante data i henhold til monitoreringen skal ske via hjemmesiden og generering af relevant statistik skal ligeledes være mulig.

Hjemmesiden skal herudover indeholde relevante informationer i forhold til sundhedsprofessionelle generelt.

Styregruppen havde ingen kommentarer hertil.

#### *Åbningssymposium 16. juni 2008.*

Styregruppen vedtog på mødet den 26. november 2007, at Centrets etablering markeres med et åbningssymposium og programmet har været rundsendt til høring blandt styregruppens medlemmer.

Programmet for åbningssymposiet er nu på plads og der er tilsagn fra alle indlægsholdere. Invitationer er udsendt elektronisk og der er i løbet af den første uge modtaget omkring 60 tilmeldinger. Der er plads til omkring 300 deltagere ialt.

*Øvrige tiltag i forhold til efter- og videreuddannelse.*

Styregruppen tilsluttede sig, at Centret arbejder videre med at afdække behovet for uddannelse med henblik på beslutning om yderligere tiltag i forbindelse med årsplan 2009.

*Etablering af et etisk forum.*

Styregruppen tilsluttede sig, at Centret arbejder videre med at afdække behovet for et etisk forum for organdonation med henblik på beslutning om yderligere tiltag i forbindelse med årsplan 2009.

#### **4. Budget 2008**

Budget 2008 blev gennemgået. Styregruppen havde ingen kommentarer til budgettet, hvilket meddeles Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

Spørgsmålet om aflønning af medlemmerne af arbejdsgrupperne blev rejst. Især for sygeplejerskernes vedkommende opleves det som særdeles vanskeligt at få mulighed for at deltage i arbejdsgrupper i arbejdstiden. Ofte er det derfor sådan, at sygeplejerskerne bruger deres fridage på arbejdet, hvilket ikke forekommer rimeligt.

Der var i styregruppen enighed om, at medlemmer af arbejdsgrupper ikke skal aflønnes fra Centret, men at Centret følger samme praksis som Sundhedsstyrelsen, hvilket indebærer, at afdelingsledelsen/hospitalsledelsen via Centret anmodes om at stille medarbejderen til rådighed for arbejdet. Transportomkostninger mv. afholdes af Centret efter statens regler herfor.

#### **5. Forretningsorden for styregruppen for Dansk Center for Organdonation.**

Forretningsordenen blev gennemgået.

Styregruppen kunne godkende forretningsordenen med bemærkning om, at punkt 6: Dækning af mødeomkostninger formuleres således:

Omkostninger i forbindelse med styregruppemøder afholdes af Dansk Center for Organdonation.

Medlemmernes transportudgifter dækkes af Dansk Center for Organdonation efter statens regler herfor i det omfang, udgifterne ikke afholdes af den institution, organisation eller forening, som medlemmet repræsenterer.

Styregruppen var enig om at følge Sundhedsstyrelsens praksis i denne sammenhæng, hvilket bl.a. indebærer, at transportudgifter for hospitalsansatte dækkes af hospitalet, selvom medlemmet repræsenterer et fagligt selskab.

#### **6. Mødeplan for 2008/2009**

Følgende mødedatoer blev fastlagt:

24. november 2008 i København.

16. marts 2009 i Odense

23. november 2009 i Århus

Formandskabet kan indkalde til yderligere møder i det omfang, styregruppens medlemmer eller centerfunktionen finder det nødvendigt.

## **7. Eventuelt**

Søren Schwartz Sørensen spurgte, hvordan Centret forholder sig til Donor Action Programme. Helle Haubro Andersen svarede, at der er tale om et it-system, som bl.a. er udviklet til at øge effektiviteten i et donorforløb. I forbindelse med Centrets arbejde omkring monitoreringen vil det være naturligt, at arbejdsgruppen også ser på i hvilken udstrækning, systemet kan dække behovet for registrering af relevante data og om de betingelser, der er knyttet til brugen af systemet, er forenelige med danske forhold.

Søren Schwartz Sørensen spurgte, hvordan Centrets rolle vil være fremover i forhold til EDHEP-kurset. Søren Schwartz Sørensen oplyste, at Dansk Transplantationselskab fandt, at det var mest naturligt, at kurserne fremover lå i Centrets regi. Helle Haubro Andersen tilkendegav, at Centret gerne overtager kurset. Centret har tidligere på året haft møde med EDHEP-arbejdsgruppens formand overlæge Bente Jespersen omkring det nuværende kursuskoncept og organisationen omkring kurset. Som det fremgår af budget 2008, har udgifterne til ét årligt kursus været afholdt af Sundhedsstyrelsen og det er aftalt, at Sundhedsstyrelsen også afholder udgiften for 2008. Herefter skal det afklares med ministeriet fra hvilken bevilling, udgifterne skal afholdes fremover.

Søren Schwartz Sørensen spurgte, hvordan Centrets opgaver er afgrænset særligt i forhold til kommunikation med medierne og i forhold til andre mere befolkningsrettede aktiviteter. Helle Haubro Andersen oplyste, at der for nuværende ikke er andet grundlag for Centrets arbejde end Indenrigs- og Sundhedsministeriets notat af 21. maj 2007. Der arbejdes med beskrivelsen af Centrets virksomhedsgrundlag og kommunikationspolitik og det forventes, at oplægget vil være færdigt, så styregruppen kan drøfte det på det kommende møde.

I de første måneder Centret har fungeret, har der været meget fokus på organdonation i medierne som følge af donorkampagnen og der har været rigtig mange henvendelser til Centret. Centret har i den sammenhæng forsøgt at være tydelig omkring, at Centrets fokus er på en målrettet indsats over for de sundhedsprofessionelle på hospitalerne. Der er givet en del interviews omkring, hvad Centret kan bidrage med i forhold til at øget antallet af donororganer. Alle specifikke sundhedsfaglige spørgsmål er blevet henvist til relevante sundhedspersoner på hospitalernes neurokirurgiske afdelinger, transplantationsafsnit mv. Henvendelser omkring de forskellige politiske udspil, der har været meldt ud i løbet af kampagnen, er blevet henvist til bl.a. patientforeningerne.

Bjørn Ursin Knudsen orienterede om donorkampagnes forløb og kunne oplyse, at der i løbet af kampagnen er tilmeldt omkring 50.000 personer til donoregisteret.

Josefina Krausing-Vinther fra Danske Regioner orienterede om, at der snart skal genoptrykkes donorindstik (det lille donorkort der udsendes med sygesikringskortet), og at det i den forbindelse vil blive revurderet, om der fortsat skal være et sådant kort. Der kan overvejes andre muligheder for donorrekruttering/donorkort. Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen vil drøfte dette.

Lone de Neergaard  
Mødeleder

/

Helle Haubro Andersen  
Referent

***Godkendt af styregruppen 4. juli 2008***