



YTTRANDE

2016-03-09

Regeringskansliet
Socialdepartementet

103 33 Stockholm

E-post: registrator@regeringskansliet.se

Remissyttrande Organdonation – En livsviktig verksamhet (SOU 2015:84)

Njurförbundet har beretts möjlighet att vara remissorgan för utredningen Organdonation – En livsviktig verksamhet, SOU 2015:84. Förslagen som presenteras i betänkandet sammanfaller till stora delar med förslag som Njurförbundet tillsammans med Livet som Gåva och andra organisationer framfört i olika sammanhang under många år. Vi vill nedan lämna följande yttrande på betänkandet som till stora delar överensstämmer med yttrandet från Livet som Gåva:

Bakgrund:

Njurtransplantationer är sedan drygt 50 år etablerad behandling vid terminal njursvikt. Resultaten är mycket goda och skapar hög livskvalitet hos njursjuka. Det finns idag personer som levt med samma transplanterade njure under nära 50 år. Ur ett hälsoekonomiskt perspektiv innebär varje njurtransplantation stora besparingar för samhället eftersom patienten inte kräver dialys och oftast kan återgå i arbete eller studier.

Förutsättningen för varje njurtransplantation är att det doneras organ, antingen från avlidna eller från någon levande givare. Donationsviljan hos befolkningen är bland Europas högsta. Trots det har antalet organdonationer i Sverige under lång tid legat långt under många andra länder i Europa. Bristen på donerade njurar i Sverige är ett allvarligt problem. Vi välkomnar utredningens förslag som kan innebära en positiv förändring för njursjuka och övriga patientgrupper som är i behov av en organtransplantation.

Hinder för donation undanröjs

Vi delar utredningens uppfattning att donation ska vara en naturlig del av vården i livets slutskede, att individens autonomi respekteras så att den som under sin livstid uttryckt sin vilja att få donera får möjlighet till det. Vi stödjer därför utredningens förslag om att donationsförberedande insatser, inklusive sökning i Donationsregistret, får ske innan den eventuella donatorn har dödförklarats.

Vi stödjer utredningens förslag att HSL (1982:796) ändras så att hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar för donation blir tydliggjort i lagstiftningen. Organdonation ska ses som ett

tydligt uppdrag för all vårdpersonal som arbetar inom intensivvård och vid andra enheter där organdonationer kan förekomma. Vårdpersonalens skyldigheter vid en donationsprocess måste tydliggöras i kommande föreskrifter.

Styrning och kunskap

Vi delar uppfattningen att Socialstyrelsen ska vara den myndighet som ansvarar för kunskap och styrning. Vi anser att Socialstyrelsen inte enbart vid behov kan inrätta en rådsfunktion som ersättning för Donationsrådet. Socialstyrelsen ska enligt vår uppfattning ha ett råd, liknande Donationsrådet, bestående av externa experter, patientföreträdare och i tillägg även företrädare för etik.

Information till allmänheten - Donationsregistret

Njurförbundet anser att allmänheten kontinuerligt ska informeras om betydelsen av organdonation samt hur man på olika sätt kan göra sin vilja känd. Njurförbundet vill framhålla att det ställningstagande som man delger sina närstående har stor betydelse. Njurförbundet anser att Donationsregistret har vissa brister, bland annat genom att uppgifterna inte uppdateras kontinuerligt och därför kan vara inaktuella. Påminnelser med information hur man reviderar sina uppgifter i registret bör utsändas med jämna tidsintervall, förslagsvis vart femte år. Anmälan till Donationsregistret bör i framtiden bli mer lättillgängligt genom fler ingångar, exempelvis via Mina vårdkontakter och andra digitala informationssystem.

Om Socialstyrelsen enligt utredningens förslag får ansvar för informationen till allmänheten måste myndigheten få ett särskilt riktat anslag för detta ändamål samt resurser att knyta till sig särskild kompetens som kan leda verksamheten. Njurförbundet anser även att Socialstyrelsen ska ges resurser att kunna samverka med berörda patientorganisationer, medicinsk profession och andra relevanta intressenter i informationsarbetet om organdonation.

Njurförbundet kan även tänka sig att en självständig särskild nationell organisation, motsvarande den norska modellen, byggs upp som har till uppgift att informera och utbilda allmänheten om organ- och vävnadsdonation. Njurförbundet anser att detta som ett alternativ bör övervägas i samband med den förestående propositionen.

Utbildning i grundskolan

Njurförbundet anser att kunskapen om organdonation är något som ska grundläggas tidigt och att detta därför måste ingå som en obligatorisk del i grundskolans läroplan.

Information på andra språk

Kunskapen om organdonation berör alla invånare i landet. Njurförbundet anser därför att det ska finnas information även på de nationella minoritetsspråken och de största invandrar språken.

Levande donatorer

Det är bra att utredningen även behandlat levande givare som har en mycket stor betydelse för njurtransplantationsverksamheten. Rutiner och regler beträffande ersättning för förlo-rad arbetsinkomst och utlägg för kostnader relaterade till ingreppet har hittills varit otydliga och utgjort ett stort problem allt sedan man inledde transplantationsverksamheten 1964.

Huvudprincipen som ska gälla är att den levande givaren är ekonomiskt skadeslös i samband med donatorsutredningen, ingreppet och i rehabiliteringsförloppet. Den ekonomiska ersättningen ska utbetalas utan dröjsmål. Det ska finnas ett heltäckande försäkringsskydd som ersätter eventuell skada som inte täcks inom patientförsäkringen. Vidare ska den levande givaren vara garanterad livslång medicinsk hälsokontroll som är relaterad till donationsingreppet.

Enligt förslaget ska Socialstyrelsen, Försäkringskassan och SKL få i uppdrag att utreda ersättningsfrågan. Till gruppen av utredare vill Njurförbundet föreslå att även företrädare inom sjukvården, förslagsvis kuratorer, ingår som har lång erfarenhet av att handlägga ersättningsfrågor i samband med levande givartransplantationer. Njurförbundet anser att det är viktigt att handläggningsförfarandet centraliseras så att kompetensen säkerställs och att donatorn har så få kontaktytor som möjligt.

Levande donator från ett annat land

I den alltmer globaliserade världen förekommer det att svenska medborgare blir transplanterade med njurar som donerats av någon närstående från ett annat land. Utredningen har inte uppmärksammat detta och Njurförbundet föreslår att det införs ett regelverk som säkerställer att den levande givaren garanteras ett försäkringsskydd, ekonomisk kompensation för inkomstbortfall och kostnader samt medicinsk uppföljning efter att donationen har genomförts.

Kretsen av levande donatorer – anonyma donatorer

Det är bra att lagstiftningen föreslås ändras så att kretsen av levande donatorer utvidgas i enlighet med vad som idag tillämpas inom transplantationsverksamheten. Beträffande anonyma levande donatorer anser vi att grundprincipen bör vara att anonymiteten ska ha likvärdig dignitet som om donationen skett med en avliden donator. I syfte att undanröja eventuella framtida komplikationer bör betydelsen av anonymiteten tydliggöras. Varje eventuell anonym donator utreds mycket noga vid respektive transplantationsenhet. Det slutliga godkännandet av Socialstyrelsen får inte fördröja processen. Njurförbundet anser att korsvisa donationer som ingår i ett nationellt vårdprogram för njurtransplantationer inte ska kräva ett slutgiltigt godkännande av Socialstyrelsen.

DCD – Donation after Circulatory Death

Njurförbundet anser att det är bra att utredningen berört frågan om donation då döden inträffat efter cirkulationsstillestånd precis så som var gällande regel innan 1988. Ett återinförande av DCD innebär att fler transplantationer kommer att kunna genomföras i framtiden. Vi delar utredningens ställningstagande i betänkandet men vill framföra att det initialt krävs ett etikgodkännande eftersom DCD kommer att bli en ny medicinsk verksamhet inom sjukvården i Sverige. Vidare krävs tydlig patientinformation, inklusive medgivande från patienten, på grund av de eventuella komplikationer som kan inträffa genom att få ett organ från en donator som avlidit efter ett cirkulationsstillestånd.

Registrering av patientdata

Njurförbundet delar utredningens förslag om registrering och uppföljning av data om organdonatorer samt att Scandiatransplants funktion beträffande registerhanteringen tydliggörs. Scandiatransplant har länge haft och har en viktig roll beträffande fördelningen av organ mellan transplantationsenheterna i de nordiska länderna.

Nationell organisation för organdonation

Sjukvårdens decentraliserade organisation innebär att tillvaratagande av organ från avlidna varierar mellan regioner och sjukvårdshuvudmän. Skillnaderna är markanta och inte för-svarbara. Det finns tydliga tecken som visar att det personliga engagemanget hos besluts-fattare och berörd sjukvårdspersonal har stor betydelse. För de patienter som behöver nya organ och för transplantationsverksamheten är de regionala skillnaderna ett problem som behöver en översyn. Vi vill därför föreslå att förutsättningarna för en nationell samordning och styrning av organdonationsverksamheten utreds.

För Njurförbundet – förbundsstyrelsen

Håkan Hedman
Förbundsordförande

Njurförbundet

Box 1386
172 27 SUNDBYBERG

Besöksadress:

Sturegatan 4

Telefon:

08-546 405 00

Fax:

08-546 405 04

E.post:

info@njurforbundet.se

Hemsida:

www.njurforbundet.se

Bankgiro:

690-1334

Organisationsnr

802006-1332