

HANDIKAPP FÖRBUNDEN

Sundbyberg 2015-03-15

Vår referens: Sofia Karlsson

Dnr.nr: 52015/06250/F

Mottagarens adress:

s.registrator@regeringskansliet.se

nsliet.se

s.fs@regeringskansliet.se

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

Utredningen lyfter bland annat att organdonation ska vara en del i sjukvårdens uppdrag. Centrala förslag är samtyckesutredning innan döden är konstaterad och medicinska insatser för att bevara organens funktion som en del av den vård som ges i livets slutskede. Ett annat viktigt förslag är att levande donatorer, som exempelvis ger en njure, ska hållas ekonomiskt skadelösa.

Bakgrunden till att utredningen tillsattes är att antalet organdonationer i Sverige under lång tid legat långt under vad som är fallet i många andra länder i Europa – trots att donationsviljan är bland Europas högsta.

Våra ställningstaganden

Handikappförbunden är en samarbetsorganisation för 39 funktionshinderförbund som tillsammans representerar cirka 400 000 människor. Vårt mål är ett samhälle för alla. Vårt intressepolitiska arbete grundar sig på mänskliga rättigheter. Flera av våra medlemsförbund berörs av utredningen, och deras röster har vägt tungt i detta remissvar.

Stora delar av förslagen sammanfaller med förslag som våra medlemsförbund och andra organisationer i samverkan med dem

framfört i olika sammanhang. Därför ställer vi oss positiva till utredningens förslag överlag.

Inte minst handlar det om ökade möjligheter att rädda liv och att förbättra livskvaliteten för många. Det handlar också om att komma ikapp våra grannländer i Europa som idag ligger långt före Sverige inom donationsområdet.

Det finns dock ett antal områden där vi har några synpunkter. Det handlar bland annat om de stora regionala skillnaderna i donerade organ, att informationen om organdonation är tillgänglig och att levande givare måste garanteras skydd, ersättning och medicinsk uppföljning – även om de bor i ett annat land. Vi anser också att man bör överväga den norska modellen där patientföreträdarna ansvarar för informationen kring organdonation. Slutligen ställer vi oss frågande till donationsregistrets legitimitet – med tanke på den stora skillnaden mellan antalet som vill donera och antalet som faktiskt anmält sig.

Medicinska insatser (kap 15)

En persons inställning till donation av organ utreds idag först efter ett dödsfall. Enligt förslaget ska det få utredas (samtyckesutredning) innan döden är konstaterad. Man ska även kunna påbörja medicinska insatser för att möjliggöra donation så snart ett sådant ställningstagande påbörjas. I utredningen föreslås också att donation ska kunna genomföras då döden inträffat efter cirkulationsstillestånd, och inte bara efter en primär hjärnskada. Detta innebär att en persons önskan att donera sina organ efter sin död, respekteras i lika hög utsträckning som en önskan om att inte donera sina organ. Så är inte fallet idag.

Handikappförbunden ställer sig bakom dessa förslag. Ett av våra medlemsförbund har dock lyft att det finns en ökad risk för komplikationer om man får ett organ från en donator som avlidit efter cirkulationsstillestånd. Det är därför viktigt att information om detta ges till den patient som tar emot organet.

Nationellt donationsfrämjande arbete (kap 16)

Hälso- och sjukvårdens uppdrag med organdonationer ska förtydligas i lagen. Utredningen föreslår också att ansvaret förtydligas i föreskrifter om rutiner med mera. Huvudansvaret för

det nationella donationsfrämjande arbetet ska ligga på Socialstyrelsen, och Donationsrådet föreslås upphöra.

Handikappförbunden ställer sig bakom förslagen, men vill se en ökad nationell samordning för att främja tydliga rutiner och ge en regelbunden återkoppling av både arbetsmetoder och resultat. Det behövs också insatser för att få bort de stora regionala skillnaderna.

Information om organdonation (kap 17)

Utredningen föreslår att staten skall ha ett fortsatt övergripande ansvar för informationsspridning om organdonation, och att Socialstyrelsen ska få i uppdrag att genomföra arbetet.

Handikappförbunden ställer sig bakom förslaget att staten ska ha ett övergripande ansvar. Samtidig bör man överväga den norska modellen där patientföreträdarna ansvarar för informationen kring organdonation. Patientföreträdarna har goda kunskaper både om de positiva resultat och de komplikationer som en organdonation kan betyda.

Handikappförbunden vill också lyfta vikten att information om organdonation är tillgänglig för personer med funktionsnedsättning och att den finns på de nationella minoritetsspråken och de största invandrar språken.

Donationsregistret (kap 18)

I utredningen betonar man vikten av integritet och sekretess, och att möjligheten för vårdpersonal att ta del av uppgifterna ska vara noga reglerade. Donationsregistret föreslås finnas kvar, men samtidig bör det utredas om det utvecklas alternativ som kan ersätta det.

En stor majoritet av svenska befolkningen är positiva till organdonation (80-85 procent) men endast en bråkdel (15-16 procent) anmäler sin vilja till donationsregistret. Det tyder på att registret inte fungerar särskilt bra.

Handikappförbunden ställer sig därför frågande kring registrets legitimitet och relevans. Det är viktigt att utreda orsaken till skillnaden mellan viljan att donera och antalet registrerade i donationsregistret. Samtidigt bör man undersöka om andra sätt att göra sin vilja känd skulle underlätta. I utredningen föreslår man patientjournalen eller "mina vårdkontakter". Handikappförbunden

tycker att dessa alternativ är värda att undersöka, även om de inte är nationella idag.

Levande organdonatorer (kap 19)

Utredningen vill centralisera och förenkla administrationen för inkomstbortfall och utlägg, samt hålla donatorn skadelös, utan regionala skillnader i ersättning. Socialstyrelsen, Försäkringskassan och SKL ska få i uppdrag att utreda ersättningsfrågan.

Handikappförbunden välkomnar förslaget. Vi vill betona vikten av att ersättningen utbetalas utan dröjsmål och att det finns ett heltäckande försäkringsskydd som ersätter eventuell skada som inte täcks inom patientförsäkringen. Den levande givaren ska vara garanterad livslång medicinsk hälsokontroll som är relaterad till donationsingreppet.

Handikappförbunden anser att den levande givaren måste garanteras samma skydd, ersättning och medicinsk uppföljning även om hen bor i ett annat land.

Utredningen föreslår vidare att lagen ändras så att även personer som inte är släkt eller har nära anknytning till mottagaren kan komma ifråga som donator. En ändring av lagen möjliggör bland annat anonyma donatorer och så kallade donationskedjor där donatorn inte matchar sin anhörig, men där utbyte kan ske med andra donatorer.

Handikappförbunden ställer sig bakom förslaget. Möjligtvis behöver man också förtydliga hur tillståndsgivandet från Socialstyrelsen ska fungera i praktiken. Det är viktigt att det slutliga godkännandet av Socialstyrelsen inte fördröjer processen.

Registrering av patientdata (kap 20)

I utredningen föreslås förtydligad skyldighet för transplantationscentra att registrera nödvändiga uppgifter i den nordiska databasen Scanditransplant. Detta sker redan idag när det gäller vävnader, eller och blod. Man föreslår också direktåtkomst till patientdata för att säkerställa patientsäkerheten (en sekretessbrytande bestämmelse) och att samtycke till registrering är en förutsättning för organdonation.

Handikappförbunden ställer sig bakom och stödjer dessa ändringar.

Till grund för vårt svar ligger utöver våra 39 egna medlemsförbunds inspel också inspel från MOD och Livet som Gåva, där flera av våra medlemsförbund ingår.

Med vänlig hälsning

Handikappförbunden



Ordförande