

Regeringens proposition

2003/04:179

Transplantationer räddar liv

Prop.
2003/04:179

Regeringen överlämnar denna proposition till riksdagen.

Stockholm den 2 september 2004

Göran Persson

Lars Engqvist
(Socialdepartementet)

Propositionens huvudsakliga innehåll

I propositionen behandlas frågor som gäller donation av organ och vävnader från avlidna människor för transplantation. Lagen (1995:831) om transplantation m.m. föreslås ändrad så att regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer (Socialstyrelsen) får föreskriva att sjukhus och enheter där ingrepp för transplantation enligt lagen får utföras skall ha tillgång till en donationsansvarig läkare och en kontaktansvarig sjuksköterska med uppgift att förbereda för donationer och ge stöd och information till avlidnas närstående. Lagändringen föreslås träda i kraft den 1 januari 2005.

Det bedöms att samtyckesreglerna i lagen bör vara oförändrade.

Vid Socialstyrelsen kommer att inrättas ett nationellt råd för organ- och vävnadsdonation. Detta skall ha ett tydligt ansvar på nationell nivå för frågor om donation av organ och vävnader. Rådet skall vara en central kunskapsbank i donations- och transplantationsfrågor samt ha en opinionsbildande roll och svara för att allmänheten får en kontinuerlig information om organdonation och om vikten av att så många som möjligt tar ställning i donationsfrågan. Till rådets uppgifter skall också bl.a. höra att följa utvecklingen inom sjukvården i donations- och transplantationsfrågor och ta de initiativ denna kan ge anledning till.

Det nuvarande Donationsregistret vid Socialstyrelsen kommer i fortsättningen att föras av Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation. Rådet kommer också att ta över ansvaret för de nuvarande donationskorterna som Socialstyrelsen tillhandahåller. Dessa skall tills vidare behållas i sin nuvarande roll och utformning.

Avsikten är att det i avtalet mellan staten och Apoteket AB om bolagets verksamhet skall läggas in ett nationellt ansvar för informationsförsörjningen när det gäller donation och transplantation av organ och väv-

nader. Det kommer att överlämnas åt Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation att närmare utreda omfattningen och innehållet i bolagets uppdrag. Prop. 2003/04:179

Information om organdonation och anmälningar till Socialstyrelsens donationsregister bör kunna lämnas i olika sammanhang av bl.a. Försäkringskassan. Det får ankomma på Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation att tillsammans med berörda myndigheter överväga den närmare utformningen av dessa och liknande insatser.

1	Förslag till riksdagsbeslut.....	4
2	Förslag till lag om ändring i lagen (1995:831) om transplantation m.m.	5
3	Ärendet och dess beredning.....	6
4	Bakgrund	6
4.1	Transplantation – en etablerad behandling	6
4.2	De rättsliga förutsättningarna.....	7
4.3	Donationsregistret m.m.....	8
4.4	Kort om arbetet med donation och transplantation.....	9
4.5	Utländska förhållanden	10
5	Överväganden och förslag	12
5.1	Allmänna utgångspunkter	12
5.2	Samtyckesreglerna	14
5.3	Nationellt råd för organ- och vävnadsdonation	16
5.4	Åtgärder för att förbättra hälso- och sjukvårdens organisation.....	21
5.5	Donationsregister och donationskort	23
5.6	Apoteken och informationen om donation och transplantation av organ och vävnader	26
5.7	Andra former för att tillkännage inställningen till organ- och vävnadsdonation	27
6	Ekonomiska konsekvenser	31
7	Författningskommentar	32
Bilaga 1	Sammanfattning av övervägandena och förslagen i promemorian Transplantationer räddar liv (Ds 2003:57).....	33
Bilaga 2	Förteckning över remissinstanser	39
	Utdrag ur protokoll vid regeringssammanträde den 2 september 2004...40	
	Rättsdatablad.....	41

1 Förslag till riksdagsbeslut

Prop. 2003/04:179

Regeringen föreslår att riksdagen antar regeringens förslag till lag om ändring i lagen (1995:831) om transplantation m.m.

2 Förslag till lag om ändring i lagen (1995:831) om transplantation m.m. Prop. 2003/04:179

Härigenom föreskrivs att 13 § lagen (1995:831) om transplantation m.m. skall ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

13 §

Regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer får föreskriva att ingrepp enligt denna lag får utföras endast på sjukhus som avses i 5 hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) eller vid annan enhet inom hälso- och sjukvården eller det medicinska området i övrigt.

Regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer får föreskriva

1. att ingrepp enligt denna lag får utföras endast på sjukhus som avses i 5 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) eller vid annan enhet inom hälso- och sjukvården eller det medicinska området i övrigt *och*

2. att ett sådant sjukhus eller en sådan enhet, där ingrepp för transplantation får utföras, skall ha tillgång till en donationsansvarig läkare och en kontaktansvarig sjuksköterska med uppgift att förbereda för donationer och ge stöd och information till avlidnas närstående.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2005.

Enligt en inom Socialdepartementet upprättad promemoria har en utredare givits i uppdrag att överväga åtgärder som kan leda till en bättre tillgång till organ för transplantation. Uppdraget redovisades i november 2003 i en promemoria, Transplantationer räddar liv (Ds 2003:57). En sammanfattning av rapportens överväganden och förslag finns i *bilaga 1*. Rapporten har remissbehandlats. En förteckning över remissinstanserna finns i *bilaga 2*. En sammanställning av remissyttrandena finns tillgänglig i Socialdepartementet (dnr S2003/8863/HS).

Propositionen bygger på en överenskommelse mellan den socialdemokratiska regeringen och Vänsterpartiet.

Lagrådet

Den föreslagna ändringen av lagen (1955:831) om transplantation m.m. är av sådan enkel beskaffenhet att Lagrådets hörande skulle sakna betydelse. Lagrådets yttrande har därför inte inhämtats.

4 Bakgrund

4.1 Transplantation – en etablerad behandling

Transplantation är i dag en etablerad behandling vid kronisk njursvikt, akut och kronisk leversvikt samt svår, obotlig hjärtsvikt och vissa kroniska, svåra lungsjukdomar. Möjligheten att transplantera lever, hjärta och lungor öppnades i huvudsak först 1988, då hjärnrelaterade dödsriterier accepterades legalt. Transplantationer av organ förekommer vid fyra centra, nämligen Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, Universitetssjukhusen i Lund/Malmö och Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Senaste statistiken, som är från år 2003, visar att det från avlidna donatorer donerades 215 njurar, 127 leverar, 10 bukspottskörtlar, 38 hjärtan och hjärtan-lungor samt 14 lungor. Ca 480 personer var i december 2003 uppsatta på väntelista. De flesta väntade på njurtransplantation.

Det stora flertalet transplantationer av organ sker från avlidna donatorer. Antalet sådana donatorer har sedan år 1989, då det uppgick till 153, sjunkit med en tredjedel för att år 2002 stanna vid 98 men år 2003 gå upp till 114. År 2003 hade Sverige 12, 8 avlidna donatorer per miljon invånare, vilket var bland det lägsta antalet i Europa.

Även vävnader som hornhinnor och hjärtklaffar transplanteras. Detta sker också på andra sjukhus än de tidigare nämnda. Hornhinnetransplantation är den vanligaste transplantationen. År 2002 gjordes 579 sådana transplantationer, fördelade på åtta transplanterande kliniker (Linköping, Lund, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Mölndal, S:t Eriks ögonsjukhus i Stockholm, Umeå, Uppsala, Västerås och Örebro). Alla transplantationer av hornhinnor sker med vävnad från en avliden person. Det

innebär att den vanligaste donatorn är en hornhinnedonator. Vävnaderna omhändertas av någon av landets fem hornhinnebanker.

Åtskilliga vävnader av olika slag tas till vara genom Rättsmedicinalverkets försorg. Det råder ett stort behov av hjärtklaffar för barnhjärtkirurgin för att korrigera avancerade missbildningar.

Europaparlamentet och Europeiska unionens råd har den 31 mars 2004 antagit direktivet 2004/23/EG om fastställande av kvalitets- och säkerhetsnormer för donation, tillvaratagande, kontroll, bearbetning, konservering, förvaring och distribution av mänskliga vävnader och celler.

Uppskattningsvis dör ungefär 200 personer varje år under sådana omständigheter att de skulle ha kunnat bli donatorer. En enda donator kan hjälpa upp till sex-sju andra personer till ett fortsatt eller förbättrat liv.

Transplantationsverksamheten i Sverige uppvisar goda resultat, både när det gäller livskvalitet och transplantatets livskraftighet. Njurtransplantation är en av de mest kostnadseffektiva behandlingar som finns. Varje enskild njurtransplantation från en avliden givare har beräknats spara mellan 2 och 3 miljoner kr jämfört med alternativ behandling som är dialysbehandling. Transplantationer av övriga organ ger i många fall också minskade kostnader för dyrbar vård som annars hade behövt sättas in. Även hornhinnetransplantationer är exempel på en kostnadseffektiv behandlingsform. Samtidigt bör sägas att transplantationerna framför allt har bidragit till minskat lidande för patienterna.

Transplantation av njurar förekommer i en inte obetydlig och ökande omfattning också från levande donatorer. Från levande givare donerades således år 2003 sammanlagt 130 njurar. Även delar av levern kan transplanteras från levande givare.

4.2 De rättsliga förutsättningarna

Lagen (1995:831) om transplantation m.m. innehåller bestämmelser om ingrepp för att ta till vara organ eller annat biologiskt material från en levande eller avliden människa för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos en annan människa (transplantation) eller för annat medicinskt ändamål.

När det gäller avlidna människor är det i första hand den avlidnes egen inställning till ingrepp som avgör om detta får företas eller inte.

Kan det inte tillfredsställande utredas att den avlidne var positivt inställd till ett ingrepp, får ett sådant ändå företas, om inte den avlidne skriftligen har motsatt sig ett sådant ingrepp eller uttalat sig mot det eller det av annat skäl finns anledning att anta att ingreppet skulle strida mot den avlidnes inställning. Om det inte kan utredas vilken inställning den avlidne haft, får heller inte ingrepp göras om någon som stått den avlidne nära motsätter sig det. För att de närstående skall kunna utöva denna sin vetorätt kräver lagen att de underrättas om det tilltänkta ingreppet och om sin rätt att förbjuda det.

Frågan om när en människa avlidit avgörs enligt bestämmelserna i lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död. Med denna lag har hjärnrelaterade dödsriterier accepterats i Sverige som grund för att fastställa att döden inträtt. Dessförinnan uppfattades i all-

mänhet ett varaktigt cirkulationsstillstånd som grund för bestämmande av en människas död.

Socialstyrelsen har bemyndigats att meddela vissa föreskrifter till transplantationslagen. Sådana har meddelats i Socialstyrelsens författningssamling (SOSFS 1997:4).

4.3 Donationsregistret m.m.

Vid Socialstyrelsen förs ett Donationsregister. Broschyrer med anmälningar till registret tillhandahålls bl.a. på apoteken, sjukhus och vårdcentraler. Anmälaren kan ange om han eller hon efter sin död vill donera organ eller inte och också specificera vilka organ.

Socialstyrelsen skickar en skriftlig bekräftelse på att anmälan har tagits emot. Man kan sända in en ny anmälan med ändrade uppgifter eller meddela att man inte önskar kvarstå i registret. Det finns i vissa broschyrer också ett donationskort som man kan fylla i och bära med sig.

Antalet sökbara personer i Donationsregistret uppgick som mest år 1997 till 1,4 miljoner men sjönk sedan fram till år 2003 till drygt 1,2 miljoner genom att antalet nya anmälningar understeg antalet bortgallrade avlidna.

Landstingsförbundet bedriver ett informationsprojekt som finansieras med s.k. Dagmarmedel vilka avsatts för åren 2002 – 2004. Det övergripande målet för projektet, som benämns *livsviktigt*, är att genom nationella informationsinsatser bidra till att öka antalet genomförda transplantationer med organ och vävnader från avlidna donatorer. Man arbetar med broschyrer till allmänheten och till sjukvårdspersonal samt med TV-filmer och annonser i rikstäckande press. Under projektets gång har det också öppnats möjligheter att anmäla sig till Donationsregistret per telefon och via Internet. Tack vare *livsviktigt* har antalet anmälningar till Donationsregistret stigit under slutet av år 2003 och under år 2004. Under tiden oktober 2003 – april 2004 kom det sålunda in 100 000 anmälningar till registret. I april 2004 uppgick antalet registrerade till drygt 1,3 miljoner. Detta innebär dock att det endast är ca 15 procent av befolkningen som på detta sätt har tillkännagett sin inställning till organ-donation.

En undersökning visade att av de första 300 000 personer som registrerade sig när registret var nytt var en majoritet negativa till donation. Senare uppgifter, som dock inte har bekräftats av någon undersökning, tyder på att av dem som numera anmäler sig till registret är en majoritet positiva.

Livet som Gåva – samverkan för donation av organ och vävnader (LsG) är en fristående nationell samverkansgrupp. Formella medlemmar är f.n. 10 patientföreningar. Från berörda vårdprofessioner finns också fyra föreningar som medlemmar. Målsättningen för gruppen är att få människor i Sverige att ta ställning för donation och därmed öka tillgången på organ och vävnader för transplantation. LsG arbetar med olika informationsinsatser, utbildning bl.a. av elever vid vårdskolor och personal inom hälso- och sjukvården samt opinionsbildning. LsG har också med stöd av Allmänna arvsfonden utarbetat ett informationsprogram *Ett ämne om livet*, som är riktat till gymnasieskolorna.

Det är främst när en människa avlider i en total hjärninfarkt som det blir aktuellt att ta till vara organ eller vävnader. Patienten vårdas då i allmänhet på en intensivvårdsavdelning (kopplad till respirator). Den svåra hjärnskada som leder till en total hjärninfarkt kan vara en spontant inträffad hjärnblödning eller en traumatisk hjärnskada. Dessa tillstånd uppstår plötsligt och oväntat. I sådana situationer bör frågan om organdonation inte väckas förrän döden inträtt. Det är först efter konstaterat dödsfall som vårdpersonal via transplantationskoordinatorerna har rätt att konsultera Donationsregistret och i förekommande fall informera de närstående om den avlidnes registrerade vilja respektive då senast ta upp frågan om organdonation med de närstående.

För att en patient skall komma i fråga för att ta emot organ eller vävnad för transplantation krävs att den läkare som vårdar patienten väljer att remittera patienten till en transplantationsklinik för bedömning. Där görs en omfattande utredning av om patienten skall accepteras för transplantation. Avgörandet påverkas, medvetet eller omedvetet, av den väntade tillgången på organ. Patienter som accepteras för transplantation sätts upp på en väntelista.

Transplantationsenheterna upprättar själva sina väntelistor som går igenom när organ blir tillgängligt i Sverige eller inom något av de nordiska länderna. Svenska transplantationsenheter samarbetar med Scandiatransplant, som är en samarbetsorganisation för de fem nordiska länderna för utväxling av mänskliga organ till transplantation. Transplantationsenheterna utväxlar organ enligt regler som utarbetats av Scandiatransplant för att kunna erbjuda patienter i akut behov av transplantation ett organ och för att kunna erbjuda organ med god vävnadsöverensstämmelse.

På transplantationsenheterna tjänstgör transplantationskoordinatorer som samordnar donatorsoperationer med transplantationsoperationer. Koordinatorerna ingår i jourssystem och är tillgängliga dygnet runt. Efter konsultation med jourhavande transplantationskirurg bedömer koordinatörn donatorns och de olika organens lämplighet för transplantation med ledning av uppgifter om donatorns ålder, kön, tidigare sjukdomar och eventuella riskfaktorer.

På landets ca 90 intensivvårdskliniker vårdas svårt sjuka patienter. På många håll råder det emellertid platsbrist på grund av brist på läkare och sjuksköterskor. En följd av detta kan bli att patienter som bedöms inte kunna räddas till livet aldrig läggs i respirator och därför inte kan vara möjliga donatorer. Det har länge rått missuppfattningar och okunskap om lämplig ålder m.m. på donatorer – också på sjukhusen. I realiteten är den genomsnittlige organdonatorn mellan 55 och 60 år. Lever och njurar kan tas för transplantation från patienter ända upp i åldern 70-75 år. Det finns också exempel på en njurdonator som varit över 80 år. Medelåldern för en hornhinnedonator är drygt 70 år.

I Sverige finns det en uppdelning på tre regioner för samarbete i frågor om organdonation och transplantation, en för Mellansverige kallad OFO, en för Södra Sverige och en för Västra Götaland som också omfattar Norrland och delar av Östergötland och Småland. I alla tre regionerna finns system med donationsansvariga läkare och kontaktansvariga sjuk-

sköterskor, men utformningen är något olika. Inom OFOs område och i Västra Götaland finns exempelvis ingen särskild arbetstid avsatt för verksamheten som donationsansvarig läkare eller kontaktansvarig sjuksköterska. Ett undantag är sjukhuset i Linköping där en person har arbetat som donationsansvarig läkare till 25 procent och där även 25 procent av en skötersketjänst varit avsatt för arbetet kring organdonation. I södra regionen finns personer som arbetar med sådana uppgifter på 10 procent av sin arbetstid. Centralt i regionerna finns läkare som arbetar övergripande med donationsverksamheten. I södra regionen pågår ett samarbete med Donor Action, som är en internationell sammanslutning som tillhandahåller särskilda analys- och utbildningsinstrument på området. Efter att Stockholms läns landsting beviljat anslag till en försöksverksamhet har det från år 2004 inrättats en heltidstjänst som donations-specialiserad sjuksköterska vid neurokirurgiska kliniken på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna.

4.5 Utländska förhållanden

Det är ett vanligt mönster i länder över hela världen att väntelistorna för patienter som väntar på transplantation blir allt längre. De organisatoriska aspekterna på samarbete när det gäller organtransplantation behandlas av en expertkommitté inom Europarådet. Statistik som kommittén tagit fram visar på tämligen betydande skillnader mellan länderna. År 2003 hade Sverige bland det lägsta antalet avlidna donatorer per miljon invånare i Europa eller 12,8. Storbritannien hade 12, Danmark 13,9, Norge 19,2 och Finland 16,3. Särklassigt störst antal donatorer hade Spanien med 33,8, men också Belgien med 24,3 och Österrike med 23,3 donatorer per miljon invånare hade betydligt högre andel än flertalet andra länder.

Donationsregister fanns i 11 länder i Europa. I 5 länder registreras både dem som är positiva och dem som är negativa till donation, och i 5 länder finns register som bara innehåller dem som är negativa. Ett land, Storbritannien, registrerar bara dem som är positiva. Norge och Finland hör till de länder som inte för donationsregister.

Europarådet har antagit ett tilläggsprotokoll till konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin som rör transplantation av organ och vävnader. I protokollet, som ännu inte undertecknats av Sverige, finns en artikel enligt vilken medlemsländerna bl.a. skall garantera att det finns ett system som garanterar att patienterna får lika möjligheter till transplantationsvård. Andra artiklar föreskriver att medlemsländerna skall förse hälso- och sjukvårdens personal och allmänheten med information om behovet av organ och vävnader och att organ och vävnader inte skall tas ut från kroppen på en avliden person om inte medgivande eller auktorisation som krävs enligt lag är uppfyllt m.m. När det gäller kvalitets- och säkerhetsaspekterna vid donation av vävnader och organ har ett arbete utförts eller pågår inom såväl Europarådet som Europakommissionen.

Storbritannien har en särskild central hälsovårdsmyndighet för organdonations- och transplantationsfrågor, *UK Transplant (UKT)*. Myndigheten, som har ca 130 anställda, sköter den nationella transplantations-

databasen om givare och mottagare av transplanterat samt den nationella hälsovårdens register över personer som anmält sig som organgivare. UKT har bl.a. till uppgift att förbättra antalet organdonationer genom att finansiera olika initiativ på området inom den nationella hälso- och sjukvården och medverka till utvecklingen av indikatorer, standards och protokoll som vägleder arbetet med organdonationer och transplantation. UKT har introducerat en mer integrerad struktur på det arbete som utförs av landets transplantationskoordinatorer. Myndigheten fungerar som central för information om transplantationsfrågor och skall öka allmänhetens medvetenhet om betydelsen av organdonationer.

Utöver de broschyrer om organdonation som förmedlas till motsvarande apotek och vårdcentraler (bl.a. till olika etniska grupper och religionsanhängare) ges tryckt information och formulär för anmälningar till Donationsregistret bl.a. i samband med ansökan om pass, körkort, kreditkort och affärskedjornas bonuskort.

I *Danmark* infördes år 2001 en tilläggsbestämmelse till lagens samtyckesbestämmelser vid organdonation, enligt vilken närstående inte kan motsätta sig ingreppet, om den avlidna har medgett det, såvida inte den avlidne har bestämt att hans medgivande lämnas under förutsättning att de närstående accepterar det. Broschyrer med anmälningsblankett och donationskort finns på apoteken och hos praktiserande läkare och tandläkare. I samband med att man inom sjukförsäkringen skickar ut sjukförsäkringsbevis till dem som flyttar, lämnar man också med en blankett för anmälan till donationsregistret. Staten finansierar donationsfoldrar och informationsmaterial till nyckelpersoner på de sjukhus som svarar för intensivvård och ger också ekonomiskt stöd till det Danske Sällskapet för transplantationsvirksamhet, som håller kurser om organdonation för sjukvårdspersonal, och till Transplantationsgruppen, som är en paraplyorganisation för olika patientföreningar.

I Norge har man haft ett hjärndödsbegrepp och transplantation i lagstiftningen sedan 1973 och har därför inte haft samma debatt i frågorna som det varit i de andra nordiska länderna under senare år. Sedan 2002 äger staten alla sjukhus i Norge. Dessa är självständiga enheter, men Helsedepartementet kan styra verksamheten på sjukhusen genom styrdokument. Den 1 januari 2003 föreskrevs att alla sjukhus som är godkända för organdonation skall ha en donationsansvarig läkare. I juni 2003 sände Helsedepartementet en rundskrivelse till sjukhusen om precisering av regelverket som gäller organdonation och samtycke. I denna behandlades bl.a. hur den donationsansvarige läkaren skall handla när det föreligger samtycke från den avlidne resp. när det inte gör det. I Norge genomförs nu även ett system med ackreditering av varje donatorssjukhus som sätter ökad fokus på donationsfrågan. Statistiken visar att andelen donatorer steg kraftigt från 13,7 år 2002 till 19,2 per miljon invånare år 2003.

Stiftelsen organdonation, som är en motsvarighet till den svenska Livet som Gåva, har numera viss finansiering från Helsedepartementet. Stiftelsen har sedan 1997 producerat broschyrer om organdonation. År 2002 introducerade man en ny sådan som innehåller ett donationskort, som den som vill kan fylla i och bära på sig. Stiftelsen har producerat undervisningsmaterial till gymnasier och högskolor och har ett program med förslag till olika åtgärder för att öka tillgången på organ för donation.

Finland införde hjärndödsbegreppet redan 1971. En organisation liknande den svenska Livet som Gåva och med samma namn ger ut donationskort till den som vill vara donator. Information och kortformulär finns bl.a. på apoteken och körskolorna. Man har inget system med speciellt utsedda donationsansvariga läkare, men landet ligger jämförelsevis högt i den europeiska statistiken när det gäller antalet donatorer per miljon invånare som år 2003 var 16,3. Att Finland har så många fler donatorer än Sverige relativt sett kan bl.a. bero på att man haft hjärndödsbegreppet så länge att man inte haft någon större debatt där man ifrågasatt det riktiga i att ta organ från avlidna för transplantation. Det kan också vara fråga om kulturella skillnader.

Spanien är det land som oftast åberopas i både den europeiska och svenska diskussionen om hur man ska öka antalet donationer. I den spanska modellen har man satsat på sjukvårdsorganisatoriska åtgärder. Organización Nacional de Transplantes är en nätliknande organisation på tre nivåer – nationell, regional och lokal. Centralkontoret svarar för en koordinationsverksamhet på nationell nivå, samt för information och deltagande i allmänna kampanjer och relationer till massmedia. Var och en av Spaniens 17 självständiga regioner har en representant i den kommission för donation av organ och vävnader och transplantation som finns i det nationella systemet. Den regionale koordinatörn fungerar som länk mellan olika sjukvårdsorgan och icke-sjukvårdsorgan, sjukvårdsmyndigheterna, professionen och allmänheten. Begreppet koordinator skiljer sig från andra länders. Här är det en professionell sjukvårdsarbetare, vanligen en läkare, som är ansvarig för hela donationsprocessen. I Spanien visar erfarenheten att en ny koordinator ger en ökande mängd donationer, när en toppnivå under ett par år och börjar sedan visa sämre resultat efter tre-fyra år. Även inom Spanien är skillnaderna stora när det gäller antalet donatorer per miljon invånare. År 2001 var de som högst 51,6 i en region och som lägst 22,4 i en annan.

5 Överväganden och förslag

5.1 Allmänna utgångspunkter

Transplantation av livsviktiga organ räddar årligen många människor till livet. Ännu många fler får ett friskare och bättre liv genom transplantation av organ och vävnader.

Transplantationskirurgin i Sverige står på en hög kvalitativ nivå internationellt sett. Men transplantation förutsätter att det finns donerade organ i första hand från avlidna givare. I ökande omfattning förekommer också donation från levande givare, t.ex. av en njure till en närstående, men i det stora flertalet fall förutsätter organdonation att det finns en avliden donator.

Runtom i världen, och delvis också i Sverige, pågår ansträngningar att få en förbättrad organ tillgång efter andra linjer – som att utöka antalet levande donatorer och att använda organ från *non-heart-beating donors*, dvs. att ta organ från patienter som avlider genom hjärtstillestånd. Dessa utvecklingslinjer behandlas inte i denna proposition.

Antalet avlidna organdonatorer i Sverige hade minskat med 30 procent sedan slutet av 1980-talet och uppgick år 2002 till strax under 100 per år. Nu har siffran börjat stiga igen för att år 2003 gå upp till 114. Vi har i dag en kö på närmare 500 personer som väntar på att få en organtransplantation. Antalet personer som förts upp på väntelista för en transplantation hade sannolikt varit ännu större, om utsikterna till att få ett nytt organ inopererat hade varit större än de nu är. Många patienter hinner avlida innan de får ett nytt organ, och kostnaderna för deras vård är ofta mycket höga och högre än om de hade kunnat få en organtransplantation.

Som har nämnts tidigare visar en jämförande statistik som har tagits fram inom Europarådet att Sverige år 2003 var bland de länder i Europa som hade det lägsta antalet donatorer per miljon invånare och lägre än alla de andra nordiska länderna och exempelvis Tyskland, Holland, Frankrike, Österrike, Spanien och Italien. I flera fall är skillnaderna små, och utvecklingen i flera andra europeiska länder har varit likartad med Sveriges. Det får ändå anses alarmerande att Sverige som i många andra avseenden intar en internationell topposition inom hälso- och sjukvården släpar efter på detta område.

Det finns flera orsaker till att antalet donatorer har minskat under senare år. En sådan är att antalet personer med allvarliga skullskador bland annat i trafiken blivit lägre. En annan är att man inom sjukvården lyckas rädda fler med skullskador och hjärnblödningar till livet. Ytterligare en är att antalet människor som dokumenterat sin inställning till att efter döden donera sina organ är jämförelsevis lågt och har blivit lägre under senare år.

De först nämnda orsakerna är givetvis enbart glädjande. Allvarligare är det om det finns brister i vårdens organisation och brister i bemötandet av de närstående när frågan om donation tas upp som bidrar till att färre organ kan doneras.

I utredningen framhålls att man inte minst från företrädare för de berörda professionerna har efterlyst en starkare prioritering inom vården när det gäller denna del av den högspecialiserade vården. Man har pekat på att antalet platser inom intensivvården, där patienter som är potentiella donatorer undantagslöst vårdas, inte är tillräckligt, och att antalet donationsansvariga läkare och övrig personal som är lämpliga och utbildade för uppgiften att ta hand om de patienter som kan bli aktuella som organdonatorer och deras närstående inte är tillräckligt. I sammanhanget har man också pekat på bristande erfarenhet inom intensivvården. I det glest befolkade Sverige finns det ca 90 intensivvårdskliniker, vilket innebär att man på varje sådan klinik i genomsnitt årligen endast vårdar någon enstaka patient som är möjlig som donator. På intensivvårdsklinikerna i storstäderna vårdas årligen många fler sådana patienter.

Också under remissbehandlingen av departementspromemorian Ds 2003:57 har flera instanser framhållit vikten av att de framtida åtgärderna koncentreras på sjukvården och speciellt på själva donationsprocessen. Statens medicinsk-etiska råd konstaterar exempelvis i sitt remissyttrande att utredaren inte har haft i uppgift att se över de organisatoriska frågorna i deras helhet och inte heller belyst dessa. Detta är enligt rådet beklagligt, eftersom inte minst erfarenheten från andra länder talar för att möjligheterna att öka tillgången på organ för transplantation är beroende av en tydligare organisation med ett klarare samband mellan

uppdrag, mandat och resurser. Svensk transplantationsförening anser att satsningen på donationstillfället, som enligt föreningen internationellt har visat sig vara helt avgörande för att öka antalet donatorer, kommit i skymundan i utredningen. Man anser att kraftfulla ekonomiska resurser långsiktigt måste koncentreras på sjukvården i enlighet med till exempel den spanska modellen för att förbättra identifikation och handhavande av potentiella donatorer samt, kanske mest viktigt, förbättra kommunikationen med anhöriga.

I nästa avsnitt behandlas de etiska överväganden som berör människors vilja att donera sina organ för transplantation.

5.2 Samtyckesreglerna

Regeringens bedömning: Det finns inte anledning att nu överväga några ändringar av samtyckesreglerna i lagen (1995:831) om transplantation m.m.

Regeringen anser att det bör göras en översyn av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om hur samtyckesreglerna bör tillämpas.

Utredningens förslag: Överensstämmer med regeringens bedömning.

Remissinstanserna: Flertalet remissinstanser anser att de nuvarande reglerna bör gälla även i fortsättningen men stödjer utredarens förslag att Socialstyrelsen efter samråd med Statens medicinsk-etiska råd skall göra en genomgång av gällande föreskrifter och allmänna råd för att se om vissa klarlägganden behöver göras. *Socialstyrelsen* förklarar att styrelsen har planerat att revidera författningen inom något år. Socialstyrelsen anser dock att det finns anledning att överväga om inte lagen (1995:831) om transplantation m.m. skulle kunna förtydligas när det gäller möjligheterna för de anhöriga till en avliden att motsätta sig ett ingrepp, och styrelsen har också lämnat förslag till ett sådant förtydligande.

Statens medicinsk-etiska råd anser att de nuvarande reglerna är tämligen entydiga. Av utredningen framgår dock att de kan missförstås. I verkligheten kan de också vara svåra att förklara och tillämpa när den avlidnes vilja är okänd. Rådet är inte främmande för att brister som har betydelse i det hänseendet kan kräva förändringar. För att ta ställning till det krävs dock ett fylligare underlag än det som nu föreligger. I anslutning till behandling av remissen har rådet också diskuterat om s.k. beslutsinkapabla personer skall kunna förekomma som donatorer. Även detta är enligt rådet ett ämne som kan göras till föremål för överväganden.

Statens folkhälsoinstitut anser att det på längre sikt vore önskvärt om en förnyad diskussion om samtyckesreglerna kom till stånd. Det ideala vore enligt institutet om det grundläggande solidariska begreppet i samhället utvidgades till att också människor efter sin död kunde hjälpa sina medmänniskor.

Skälen för regeringens bedömning: Reglerna om samtycke till donation av organ och vävnader i den svenska transplantationslagen brukar sägas vara ett uttryck för principen om presumerat eller förmodat samtycke. Reglerna innebär först och främst att om den avlidne har tillkännagett sin inställning till att efter döden donera sina organ, är det detta

som gäller. Har han eller hon motsatt sig ingrepp, skall detta självfallet respekteras. Vill han eller hon å andra sidan donera sina organ, har de närståendes uppfattning i princip ingen betydelse.

Om den avlidnes inställning inte är känd, betyder principen om förmodat samtycke att man skall kunna utgå från att den avlidne var villig att donera. Men de närstående har då rätt att neka samtycke.

Något uttalat samtycke från de närstående behövs inte om den avlidnes inställning är okänd. Det räcker med att de närstående inte motsätter sig ingreppet, men kravet är då att någon av dem skall vara underrättad om detta och om rätten att förbjuda det.

Enligt utredningen tar man i praktiken inom vården stor hänsyn till de närståendes inställning. Detta gäller i Sverige såväl som i andra länder, snart sagt oavsett hur samtyckesreglerna är utformade. Utredaren menar att man också bör ha den största förståelse för detta. Döden får inte reduceras till en klinisk fråga om transplantationsverksamhet. Man kan inte vårda livet utan att också vårda döden och vara varsam med döendet.

Det bör samtidigt erinras om att erfarenheten visar att det är mycket sällsynt att en närstående vill att man skall avstå från en organdonation när det föreligger ett klart uttalat samtycke från den avlidne.

I uppdraget till utredningen framhölls – med tanke på den diskussion som Statens medicinsk- etiska råd hade initierat om några olika aspekter kring samtyckesförfarandet vid organdonation – att någon allmän översyn av reglerna för samtycke inte var aktuell. Det finns också skäl att tro att hur viktiga samtyckesreglerna än är för allmänhetens förtroende för verksamheten med transplantation av organ från avlidna personer, så har reglernas närmare utformning när allt kommer omkring inte ensamma någon avgörande roll. Stor betydelse har vårdens bemötande av de anhöriga, och det stöd vården kan ge i en svår situation.

Det finns enligt regeringens mening inte anledning i detta sammanhang att överväga några ändringar i samtyckesreglerna. Som Statens medicinsk-etiska råd har framhållit krävs det ett fylligare underlag än det som nu föreligger om man skall ändra något i reglerna. Detta gäller även en sådan ändring i förtydligande syfte som under remissbehandlingen har föreslagits av Socialstyrelsen. Den fortsatta diskussionen får utvisa om det finns behov av att senare vidta några ändringar i de samtyckesregler som nu finns i transplantationslagen.

Enligt utredningen har man emellertid i den allmänna debatten ifrågasatt en del formuleringar i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd, SOSFS 1997:4, som handlar om hur samtyckesreglerna skall uttolkas i olika situationer, bl.a. i det fall den avlidne har förklarat sig villig att donera men de närstående framför invändningar mot detta. Utredaren erinrar om att det norska Helsedepartementet år 2003 sände en rundskrivelse till sjukhusen i Norge om precisering av regelverket i Norge som gäller organdonation och samtycke. Syftet med skrivelsen var bl.a. att medverka till att den avlidnes vilja blir respekterad när han eller hon gett uttryck för sin hållning i frågan och klargöra förhållandet mellan en viljeyttring från den avlidne och en eventuellt motstridande uppfattning hos den avlidnes närmaste.

Regeringen anser i likhet med utredaren och flertalet remissinstanser att det också för oss i Sverige kan finnas anledning att mot bakgrund av de erfarenheter som vunnits sedan föreskrifterna och de allmänna råden

på området kom ut nu göra en genomgång för att se om det behövs vissa klarlägganden. Denna genomgång bör Socialstyrelsen göra efter samråd med Statens medicinsk-etiska råd.

Prop. 2003/04:179

5.3 Nationellt råd för organ- och vävnadsdonation

Regeringens bedömning: Det bör inrättas ett nationellt råd för organ- och vävnadsdonation vid Socialstyrelsen. Rådet bör ha en styrelse med representanter utsedda av regeringen, bl.a. på förslag av Socialstyrelsen, Landstingsförbundet, Svenska läkaresällskapet och Svensk sjuksköterskeförening. Rådet bör ha en relativt liten fast personalstyrka.

Till rådets uppgifter bör höras att

- vara en central kunskapsbank i donations- och transplantationsfrågor,
- ha en opinionsbildande roll och svara för att allmänheten och massmedia får kontinuerlig information i donationsfrågor,
- följa utvecklingen inom sjukvården i donations- och transplantationsfrågor och ta de initiativ denna kan ge anledning till,
- utforma vissa gemensamma riktlinjer för arbetet som donationsansvarig läkare och kontaktansvarig sjuksköterska,
- medverka i kvalitetssäkring på området och i utbildning av personal som arbetar med organdonationer,
- medverka i framtagandet av nyckeltal inom området,
- ge vägledning i hithörande etiska frågor, i förekommande fall i samverkan med Statens medicinsk-etiska råd samt
- på central nivå svara för internationella kontakter.

Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation bör inrättas den 1 januari 2005.

Utredningens förslag: Överensstämmer i huvudsak med regeringens bedömning. Utredningen föreslog dock att rådet skall vara en egen nämndmyndighet.

Remissinstanserna: Det finns en stor samstämmighet bland remissinstanserna kring behovet av att skapa en central instans för att sköta dessa frågor. Man anser att rådet är nödvändigt för att skapa ett långsiktigt och nationellt samordnat ansvar för donationsfrågorna. Socialstyrelsen anser att det är av stor vikt att det inrättas en central instans med uppgift att åstadkomma förbättringar på området. *Statens medicinsk-etiska råd* framhåller att det behövs en nationell samordning av donationsverksamheten, med en enhetlig policy och ett centralt ansvar. Om detta skall åstadkommas genom ett nationellt råd eller genom uppdrag till existerande organ tar rådet inte ställning till men vill med kraft understryka behovet av att en samordning i en eller annan form kommer till stånd. *Statens folkhälsoinstitut* tillstyrker förslaget om att inrätta ett nationellt råd i syfte att eftersträva en tydligare rollfördelning och att en instans ges ett övergripande ansvar. Det är enligt Folkhälsoinstitutet angeläget att främja och underlätta transplantationer i syfte att bl.a. mot-

verka handeln med olovlig organdonation som särskilt drabbar utsatta grupper i tredje världen. *Landstingsförbundet* instämmer i att en central instans för hela landet skulle vara av stort värde för att svara för kontinuiteten när det gäller ansträngningarna att få bättre tillgång till organ för transplantation. *Västra Götalandsregionen* betonar att informationsinsatser till allmänheten torde vara en nationell fråga snarare än en uppgift för ett fåtal landsting med egna transplantationscentra.

Statskontoret tillhör de få remissinstanser som avstyrker förslaget om ett nationellt råd. Enligt *Statskontorets* mening bör de arbetsuppgifter som föreslagits för ett nationellt råd vara uppgifter för de olika aktörer som redan i dag berörs av organdonation och transplantation. *Statskontoret* anför bl.a. att landstingen och även *Landstingsförbundet* inom ramen för sitt uppdrag har ett stort ansvar inom organdonationsområdet. Detta ansvar bör enligt *Statskontorets* mening också omfatta information om organdonation och hur individer kan registrera sin inställning.

När det gäller organisationsformen går meningarna i sär. Utredningens förslag om att rådet skall vara en egen nämndmyndighet med *Socialstyrelsen* som värmyndighet lämnas utan erinran av flertalet remissinstanser men avstyrks av några. *Socialstyrelsen* är tveksam till att rådet inrättas i form av en ny myndighet och anser att rådet i stället bör placeras vid *Socialstyrelsen*.

Skälen för regeringens bedömning

Behovet av en central instans

Det finns i dag inte någon instans som har ett övergripande ansvar för att verka för tillvaratagande av organ för transplantation. Utredaren har haft till uppgift att överväga frågan om att inrätta ett nationellt råd. Ett sådant råd skulle ha som uppgift att vara vägledande för verksamheten med organdonation och transplantation.

Europarådets tilläggsprotokoll den 24 januari 2002 till konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin rörande transplantation av organ och vävnader av mänskligt slag innehåller en artikel 8 som föreskriver att medlemsländerna skall förse sjukvårdspersonal och allmänhet med information om behovet av organ och vävnader. Medlemsländerna skall också ge information om villkoren för att ta ut och transplantera organ och vävnader, inklusive frågor som gäller samtycke och tillstånd, särskilt i fråga om ingrepp på avlidna personer. Också i Europaparlamentets och rådets direktiv 2004/23/EG om fastställande av kvalitets- och säkerhetsnormer för donation m.m. av mänskliga vävnader och celler finns i artikel 4 en föreskrift om att medlemsstaterna skall utse behörig(a) myndighet(er) som skall ansvara för att kraven i direktivet uppfylls.

En central fråga i arbetet med att finna former för att öka tillgången till organ för transplantation är hur man ska få en bättre kontinuitet i insatserna. Som det nu är, är det *Socialstyrelsen* som svarar för *Donationsregistret*, medan ansvaret för att informera allmänheten om registret och om vikten av att så många som möjligt redovisar sin inställning i donationsfrågan vilar på den enskilde sjukvårdshuvudmannen.

De senaste årens erfarenheter visar att antalet anmälningar till *Donationsregistret* i mångt och mycket har varit beroende av om och när

frågorna om organdonation har aktualiserats i massmedia. Belysande för detta är den intensiva debatt om organdonationer som förekom i tidningar och andra media särskilt under 2003. Debatten resulterade i sig i en markant ökning av antalet anmälningar till registret. Avsikten med Landstingsförbundets informationsprojekt *livsviktigt*, som inneburit informationsinsatser särskilt under slutet av 2003 och under 2004, har varit att bl.a. med massmedias hjälp öka medvetenheten hos allmänheten om donationsfrågorna och därmed öka tillgången på villiga donatorer. Resultatet har också blivit en betydligt ökad tillströmning av anmälningar till registret.

För att hålla kunskaperna i donationsfrågan vid liv och inte minst för att nya generationer av medborgare skall få kunskap om Donationsregistret och donationskort krävs emellertid upprepade informationsinsatser. Att exempelvis apoteken även i fortsättningen tillhandahåller broschyrer med anmälningsblanketter till Donationsregistret är i sig ingen garanti för en jämn ström av anmälningar till registret. När det som här gäller att mer eller mindre ständigt vara beredd till informationsinsatser och kunna konkurrera om en plats i informationsflödet, måste det finnas någon som har ett övergripande ansvar för att följa utvecklingen. Det är därmed tydligt att det behövs en central instans med uppgift att svara just för kontinuiteten i samhällets insatser.

Även när det gäller att inom hälso- och sjukvården ta till vara möjligheterna till organ- och vävnadsdonation finns det behov av en central instans som kan följa och stödja utvecklingen inom landet. För de enskilda sjukvårdshuvudmännen är givetvis frågan om organdonation betydelsefull. Men hur viktig den än är för de människor som behöver få ett nytt organ för att räddas till fortsatt liv eller möjlighet att återgå till ett normalt liv, så är det ändå en relativt sett liten fråga bland de många andra, ekonomiskt och organisatoriskt tunga sjukvårdsfrågor som huvudmannen har att hantera.

Det finns frivilliga organisationer som Livet som Gåva och sammanlutningar av donationsansvariga läkare och sjuksköterskor som har tagit på sig många av de angelägna uppgifter som finns på området. Det råder ändå knappast någon tvekan om att en central instans för hela landet skulle vara av stort värde för att bl.a. svara för den önskvärda kontinuiteten när det gäller ansträngningarna att få bättre tillgång till organ och vävnader för transplantation.

Detta visas också av de exempel på central organisation som finns i Storbritannien och Spanien (se avsnitt 4.5). Även om de centrala organisationer som finns i dessa länder är av en omfattning och uppbyggnad som det knappast finns förutsättningar för eller behov av i Sverige, visar de på en mångfald arbetsuppgifter som är tänkbara också här.

Nationella rådets roll

Utredaren har prövat olika modeller för att tillskapa ett nationellt råd. Möjligheten att inrätta rådet vid Socialstyrelsen ansågs i utredningen inte framkomlig därför att Socialstyrelsen inte var beredd att ta på sig nya operativa uppgifter. I denna fråga har saken kommit i ett nytt läge när Socialstyrelsen i sitt remissvar på rapporten förklarat att den anser att

rådet bör inrättas vid styrelsen och att rådets uppgifter därvid bör regleras i Socialstyrelsens instruktion.

Socialstyrelsen framhåller – liksom flera andra remissinstanser som exempelvis Sahlgrenska Universitetssjukhuset – att uppgifterna för Nationella rådet bör renodlas och tyngdpunkten bör ligga på donationsfrågorna i syfte att förbättra donationsfrekvensen. Organdonation och vård av potentiella organdonatorer berör landets samtliga sjukhus med intensivvårdsavdelningar, medan transplantationskirurgi är att betrakta som högspecialiserad vård.

I den allmänna diskussionen och också i utredningen är det frågorna om donation av organ som stått i fokus. Donation av vävnader är emellertid i många avseenden väl så viktiga uppgifter för sjukvården och därmed för Nationella rådet.

Regeringen ansluter sig till den syn som bl.a. Socialstyrelsen har gett uttryck för beträffande tyngdpunkten i rådets uppgifter och anser att rådets inriktning på donationsfrågorna bör markeras genom att rådet ges namnet Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation. Det bör vidare sägas att även om rådets uppgifter skall ha sin tyngdpunkt på frågorna kring donation, så kommer rådets ansvarsområde givetvis också att inrymma frågeställningar som berör transplantationsverksamheten i vid mening.

Närmare om Nationella rådets uppgifter och organisation

Syftet med Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation är att samla personer med ett tydligt ansvar på nationell nivå för alla de svåra och känsliga ställningstaganden som innefattas i frågorna om donation av organ och vävnader. Rådet skall till att börja med vara en central kunskapsbank i donations- och transplantationsfrågor samt ha en opinionsbildande roll och svara för att allmänheten får en kontinuerlig information om organdonation och om vikten av att så många som möjligt tar ställning i donationsfrågan. Som kyrkostyrelsen i Svenska kyrkan påpekat i sitt remissvar bör rådet också överväga åtgärder som berör människors attityder till donationer. De etiska värderingarna är avgörande för om människor är beredda att donera sina organ.

Nationella rådet bör också självt på central nivå kunna ge information till allmänheten och massmedia i frågor som hänger samman med organ- och vävnadsdonation och transplantation. I dessa frågor skall rådet avlösa Landstingsförbundets informationsprojektet *livsviktigt* och de uppgifter detta projekt har i dag. Det betyder att rådet får till uppgift att förhandla med Apoteket AB och med övriga myndigheter om de ekonomiska och övriga insatser som de fortsatta övervägandena beträffande en kontinuerlig information ger anledning till. På sikt kan det också bli nödvändigt att välja mellan olika i och för sig lämpliga kort som bärare av information om den enskildes inställning till organdonation. Rådet bör svara för utformningen av donationskortet.

I linje med detta bör även ansvaret för Donationsregistret vid Socialstyrelsen föras över till Nationella rådet.

Remissutfallet visar att en väl så viktig roll, som när det gäller informationen till allmänheten, bör Nationella rådet ha för att följa utvecklingen inom sjukvården i donations- och transplantationsfrågor, och ta de

initiativ denna kan ge anledning till. När det gäller donationsprocessen bör strävan vara att stimulera utvecklingen att finna former som främjar tillgången på organ och vävnader.

Utredaren har föreslagit att Nationella rådet skall fylla funktionen av central koordinator för transplantationsenheternas koordinatörer enligt den modell som nu finns i Spanien och som diskuteras i bl.a. Norge. Från de berörda sjukhusen har man anmält en annan mening under remissbehandlingen. Sahlgrenska universitetssjukhuset säger exempelvis att ansvaret för frågor som ansluter till och berör den praktiska transplantationsverksamheten inte bör ingå i det Nationella rådets uppdrag. Detta ansvar ligger i dag hos sjukvårdshuvudmännen och detta ansvar bör inte ändras. Universitetssjukhuset MAS anser att hänsyn bör tas till det samarbete som redan finns inom Scandiatransplant respektive den regionala samordning som redan finns och förordar ett fortsatt regionalt ansvar. Enligt regeringens mening får utvecklingen visa om Nationella rådet senare kan fylla någon roll som central koordinator. Avsikten är inte nu att lägga en sådan uppgift till de övriga arbetsuppgifter som rådet skall ha enligt Socialstyrelsens instruktion.

Nationella rådet kan fylla en viktig funktion genom att utforma vissa nationella riktlinjer när det gäller arbetet som donationsansvarig läkare och kontaktansvarig sjuksköterska, se närmare avsnitt 5.4. Rådets riktlinjer bör ha karaktär av rekommendationer. Skulle utvecklingen ge anledning till det, får man överväga om Nationella rådet också skall ges rätten att meddela vissa föreskrifter.

Rådet bör vidare medverka i kvalitetssäkring på området. Även i utbildningen av den personal som arbetar med organdonationer kan det finnas behov av medverkan från Nationella rådets sida.

En annan uppgift kan vara att medverka vid framtagande av nyckeltal, som gör det möjligt att beskriva verksamheten på ett jämförande sätt ur ett ekonomiskt resultatmässigt perspektiv.

Man kan vidare tänka sig att Nationella rådet tar på sig att ge vägledning i hithörande etiska frågor, i förekommande fall i samverkan med Statens medicinsk-etiska råd. En ytterligare uppgift för Nationella rådet bör slutligen vara att på central myndighetsnivå svara för internationella kontakter.

Nationella rådet bör tillsättas av regeringen och bestå av ordförande och ytterligare sex ledamöter. Dessa bör utses av regeringen bl.a. på förslag av Socialstyrelsen, Landstingsförbundet, Svenska Läkaresällskapet och Svensk sjuksköterskeförening. Det är också viktigt att allmänföreträdare ingår i rådet. Vid sammansättningen av rådet bör beaktas att rådet kommer att ha arbetsuppgifter av såväl etisk och juridisk som medicinsk och sjukvårdsorganisatorisk art. Vidare är det tänkbart att det till rådet bör knytas en referensgrupp med företrädare för Livet som Gåva och handikapprörelsen samt fackliga organisationer. Det kan också övervägas att knyta ett etiskt råd till Nationella rådet. Rådet behöver ha en relativt liten fast personalstyrka: en kanslichef, en informationsansvarig och en assistent. Det ankommer på Socialstyrelsen som arbetsgivare att närmare utforma rådets organisation.

Rådet bör i huvudsak ha verkställande uppgifter men inga ärenden som gäller enskilda människor. I alla viktigare och principiella frågor bör

beslut fattas i plenum. En stor del av beslutsfattandet bör delegeras till kanslichefen eller ordföranden, i regel i rutinmässiga frågor.

I likhet med Socialstyrelsens råd för vissa rättsliga och medicinska frågor (vanligen kallat Rättsliga rådet) bör Nationella rådets uppgifter anges i instruktionen för Socialstyrelsen.

Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation bör inrättas och träda i funktion successivt från den 1 januari 2005 och då ta över den fortsatta driften av Landstingsförbundets projekt *livsviktigt*.

5.4 Åtgärder för att förbättra hälso- och sjukvårdens organisation

Regeringens förslag: Lagen (1995:831) om transplantation m.m. skall kompletteras med en bestämmelse om att regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer (Socialstyrelsen) får föreskriva att ett sådant sjukhus eller en sådan enhet där ingrepp för transplantation enligt lagen får utföras skall ha tillgång till en donationsansvarig läkare och en kontaktansvarig sjuksköterska med uppgift att förbereda för donationer och ge stöd och information till avlidnas närstående.

Regeringens bedömning: Det Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation bör utarbeta vissa kompletterande riktlinjer för detta arbete i form av rekommendationer.

Utredningens förslag: Överensstämmer med regeringens förslag och bedömning. I utredningens lagförslag nämns dock endast att sjukhuset eller enheten skall ha tillgång till en donationsansvarig läkare och ”annan personal” med uppgift att förbereda för donationer och ge stöd och information till avlidnas närstående.

Remissinstanserna: Förslagen har vunnit starkt gehör hos remissinstanserna. Socialstyrelsen anser att utredningens förslag i denna del är ett av de viktigaste förslagen för att få till stånd fler donationer. Det spelar ingen roll hur många människor det finns som är villiga att donera organ om det inte finns kunskap, vilja och möjlighet inom hälso- och sjukvårdsorganisationen att ta hand om möjliga donatorer. *Västra Götalandsregionen* anser att det finns skäl att se över reglerna för sjukvårdens organisation för ”transplantationsansvarig” läkare. En formalisering av regelverket synes nödvändig för att på sikt kunna garantera en god vård på likvärdiga villkor. *Verksamhetscheferna för VO Kirurgi och Transplantation, Sahlgrenska Universitetssjukhuset*, anser att den föreslagna lagändringen är utmärkt. Denna definierar tydligt den lokale huvudmannens skyldighet att organisera och allokera resurser för en lokal organisation för organdonation. Verksamhetscheferna framför att det som genomförts i Norge kan vara en förebild. Där genomförs nu en ackreditering av varje donatorssjukhus och varje sådant sjukhus skall anställa en koordinator/specialist som har tid avsatt, 25–50 procent, för att sköta organdonation med organisation, undervisning och åiterrapportering.

Landstingsförbundet understryker det som påpekas i utredningen om att det bör överlämnas åt sjukvårdshuvudmännen att själva avgöra hur organisationen skall utformas mera i detalj. *Västerbottens läns landsting*

har en något annan mening och anser att det även fortsättningsvis bör vara sjukvårdshuvudmännens sak att själva avgöra hälso- och sjukvårdens organisation mera i detalj. Närmare föreskrifter om donationsansvarig läkare behövs inte även om funktionen bör vidareutvecklas och finnas på varje sjukhus. *Svensk sjuksköterskeförening* anser att den föreslagna föreskriften skall kompletteras med att det skall finnas donationsansvarig sjuksköterska på sjukhus med neurointensivvård. *Livet som Gåva* understryker i sitt remissvar betydelsen av att ansvariga läkare vid sjukhusens intensivvårdsavdelningar tilldelas ett formellt ansvar att förbereda för donation där det finns en potentiell donator.

Skälen för regeringens förslag och bedömning: Överallt på landets akutsjukhus finns det läkare med särskilt ansvar för donationsverksamheten. Dessa har också ett visst samarbete i gemensamma frågor. Deras uppdrag har emellertid olika utformning. Det finns tre regioner i landet med sinsemellan olika uppbyggnad som samarbetar i donations- och transplantationsfrågor. I någon region har man en fast del av sin ordinarie arbetstid som anestesi-intensivvårdsläkare avsatt till uppgifter som donationsansvarig (oftast 10 procent), i en annan region ses uppdraget mest som en uppgift som kommer utöver övriga ordinarie uppgifter.

Det är också tydligt att verksamheten som donationsansvarig läkare inte överallt betraktas som en omistlig del av sjukvårdsorganisationen. Ändå visar exemplen från andra länder som Spanien och senast från Norge att tydliga riktlinjer om att det skall finnas en donationsansvarig läkare kan ha stor betydelse för att stärka verksamheten och medverka till att tillgången på organ för transplantation ökar.

För att stärka systemet med donationsansvariga läkare finns det enligt regeringens mening skäl att föreslå nationella riktlinjer av det slag som nyligen har införts i Norge. Socialstyrelsen har genom förordning (1985:796) bemyndigats att meddela vissa föreskrifter i anslutning till bestämmelserna i transplantationslagen. Det gäller föreskrifter om vilken annan hälso- och sjukvårdspersonal som får fullgöra uppgifter som läkare har enligt lagen. Det gäller vidare föreskrifter om att ingrepp enligt lagen endast får utföras på sjukhus som avses i 5 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) eller vid annan enhet inom hälso- och sjukvården eller det medicinska området i övrigt. Socialstyrelsen har härefter meddelat ifrågavarande föreskrifter i SOSFS 1997:4.

Som bl.a. Socialstyrelsen har framhållit i sitt remissvar är dagens system med donationsansvariga läkare och kontaktansvariga sjuksköterskor till sin form en bra modell och det finns all anledning att bygga vidare på den. Personal som förväntas arbeta med ”donationsprocessen” i något avseende måste dock känna att de har ett tydligt uppdrag. Personalen skall veta att det är legitimt för dem att ägna sig åt donationsprocessen och att det är en viktig verksamhet.

Som flera remissinstanser har pekat på kan utredningsförslaget missförstås när det där talas om att de ifrågavarande sjukhusen skall ha tillgång till donationsansvarig läkare och annan personal med uppgift att förbereda för ”transplantationer” och ge stöd och information till avlidnas närstående. Uppgiften skall givetvis vara att förbereda för donationer.

I lagen (1995:831) om transplantation m.m. bör bemyndigandet för regeringen eller den myndighet regeringen bestämmer (Socialstyrelsen) att meddela föreskrifter utökas till att gälla även nu aktuella frågor.

Föreskrifter behövs om att de sjukhus och andra enheter där ingrepp enligt transplantationslagen får göras skall ha tillgång till en donationsansvarig läkare och en kontaktansvarig sjuksköterska med angivna uppgifter.

Region Skånes hälso- och sjukvårdsnämnd har i sitt remissyttrande ansett att lagstiftningen inte skall reglera vilken formell kompetens personalen skall ha, utan att detta får överlåtas åt de lokala förhållandena. Regeringen anser emellertid att de aktuella sjukhusen och enheterna bör ha tillgång till donationsansvarig läkare och kontaktansvarig sjuksköterska för att på det sättet ge stadga åt donationsprocessen.

Förhållandena på olika intensivvårdsavdelningar skiftar givetvis väsentligt bl.a. beroende på storlek och befolkningsunderlag. Det bör därför överlämnas åt sjukvårdshuvudmännen att själva avgöra hur organisationen skall utformas mera i detalj. Som också har beskrivits i utredningen har verksamheten med en donationsspecialiserad sjuksköterska vid Neurokirurgkliniken på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna varit framgångsrik. Med hänsyn till de skiftande förhållandena bör det emellertid som redan sagts ankomma på sjukvårdshuvudmännen att bestämma organisationen i övrigt.

Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation bör naturligen ha till uppgift att följa utvecklingen och komplettera föreskrifterna med riktlinjer för arbetet. Dessa bör i första hand ha formen av rekommendationer, men rådet bör vid behov kunna meddela mer bindande föreskrifter inom ramen för Socialstyrelsens bemyndigande.

När det gäller organisationen av organ- och vävnadsdonation har det under remissbehandlingen framförts att man förordar en regional styrning av den modell vi har i dag där en stor transplantationsenhet har den kontinuerliga kontakten med de lokala organdonationsansvariga på respektive intensivvårdsavdelning. Regeringen har i detta sammanhang ingen annan mening. Man bör som redan påpekats skilja på denna arbetsorganisation och de arbetsuppgifter som Nationella rådet skall ha.

5.5 Donationsregister och donationskort

Regeringens bedömning: Det bör inte göras några ändringar i det svenska registersystemet. Donationsregistret bör också i fortsättningen föras vid Socialstyrelsen.

Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation bör ha ansvaret för Donationsregistret och de nuvarande donationskortet.

Utredningens förslag: Överensstämmer i allt väsentligt med regeringens bedömning.

Remissinstanserna: Det finns en stor uppslutning kring förslaget att behålla Donationsregistret i nuvarande form. *Socialstyrelsen* framhåller att det nuvarande Donationsregistret erbjuder ett säkert sätt för den enskilde att dokumentera sin inställning. Donationsregistret gör det också möjligt att på ett tillförlitligt sätt ta reda på den avlidnes inställning till att donera sina organ, vilket är till gagn för alla inblandade. En avvikande uppfattning framförs av *Stockholms läns landsting*, som anser att Donationsregistret måste få en större anslutning för att fylla sin avsedda

funktion. Uppnås inte detta bör registret läggas ned och resurserna omprioriteras för att stärka andra satsningar. Flera remissinstanser anser att tillgängligheten skulle kunna förbättras för att förenkla vårdenheternas hantering av donationsärenden.

En stor majoritet av remissinstanserna lyfter också fram donationskortens centrala roll som informationsbärare av den enskildes ställningstagande till donation. Flera remissinstanser betonar att donationskortet bör vara den enda informationsbäraren och föreslår att donationskortets roll skall stärkas och marknadsföras tydligare. Socialstyrelsen föreslår att det Nationella rådet skall få till uppgift att avgöra donationskortets utseende och funktion i framtiden. *Stockholms läns landsting* anser att en koppling mellan register och kort bör leda till en ökad säkerhet både för att den avlidnes självbestämmanderätt skall tillgodoses och som stöd till anhöriga.

Skälen för regeringens bedömning

Donationsregistret

Samtyckesreglernas utformning gör att det är viktigt att så många som möjligt ger till känna sin inställning i donationsfrågan medan de är i livet. Inte minst för att man då avlastar de närstående bördan att ta ställning för den avlidnes räkning, ofta i en svår och smärtsam situation.

Det finns flera sätt för en människa att ge till känna sin inställning. Man kan vid samtal med sina anhöriga göra klart att man är villig eller inte villig att bli donator efter sin död. Man kan ge det till känna i skriftlig form, t.ex. i ett testamente, eller genom att bära med sig ett donationskort. Och man kan anmäla sin inställning till det Donationsregister som förs vid Socialstyrelsen. Alla olika sätt är giltiga i den mening som samtyckesreglerna har i transplantationslagen.

Donationsregister finns i dag i många av Europas länder. Registrens betydelse för att säkra så många villiga donatorer som möjligt är dock inte oomtvistad. I Norge anser man exempelvis att det inte behövs något register. Och inte heller i Finland finns det något register. Det kan också erinras om att Transplantationsutredningen på sin tid menade att fördelarna med ett sådant register inte stod i rimlig proportion till kostnaderna. Regeringen ansåg dock i prop. 1994/95:148 att ett register dit människor har möjlighet att under livstiden anmäla sin inställning för eller emot organdonation kunde ha vissa fördelar. Den enskilde kunde på så vis utöva sin självbestämmanderätt och på ett betryggande sätt dokumentera sin inställning till organdonation. Ett register hade också den fördelen att de närstående till en avliden inte behövde ställas inför frågan om vilken inställning denne hade till organdonation. Vidare anförde regeringen bl.a. att beslut om att ta tillvara organ från en avliden måste fattas skyndsamt innan organen förfars. Ett register som snabbt kan ge besked om den avlidnes inställning är därför till gagn för transplantationsverksamheten, dvs. för organmottagarna.

De skäl som således anfördes för att inrätta Donationsregistret har enligt regeringens mening fortfarande bärkraft. Givetvis är registret i första hand ett medel för att snabbt och säkert ta reda på en avlidens persons inställning till att donera organ. Men det är i sig också ägnat att öka antalet villiga donatorer. Möjligheten att anmäla sig till Donations-

registret skapar även tillit till verksamheten kring donationer och transplantationer. Till de skäl som brukar anföras hör å andra sidan även att registret skyddar dem som motsätter sig donation. Rent allmänt kan man vidare hävda att det i en så ömtålig fråga som att föra över organ från en avliden människa till en annan människa finns politiska skäl för att föra särskilda donationsregister.

I Landstingsförbundets informationsprojekt *livsviktigt* (se avsnitt 4.3) har man framfört uppfattningen att man helst vill att människor skall anmäla sin vilja att donera organ och vävnader till Donationsregistret. Det viktigaste skälet till att prioritera Donationsregistret är enligt *livsviktigt* att det är denna meddelandeform som fungerar bäst i sjukvården. Samtidigt erbjuder den ett säkert och integritetsskyddat sätt för den enskilde att dokumentera sin inställning. Ju fler positivt inställda svenskar som återfinns i registret, desto större är sannolikheten för att en möjlig donator också verkligen blir en sådan. Anmäler man sig till Donationsregistret avlastar man både sina närstående och sjukvården en extra och onödig börda.

I Storbritannien antecknas bara dem som är positiva till organdonation, och man bekräftar där heller inte av kostnadsskäl särskilt att en anmälan till registret har gjorts. Det finns dock ingen anledning att överväga några ändringar i det svenska registersystemet. Även om viljan att donera organ enligt alla gjorda undersökningar är stor i Sverige, bör den som är negativ till detta kunna känna sig säker på att hans eller hennes vilja respekteras, och det är därför viktigt att man behåller möjligheten att anmäla också detta till registret. För att vara säker på att de registrerade uppgifterna är riktiga (eller att de inte är insända av någon annan än den anmälan gäller) bör även i fortsättningen anmälan bekräftas av den som för registret.

Det har under remissbehandlingen framförts uppfattningen att Donationsregistret borde göras tillgängligt för fler inom vården. Det är nu i stort sett endast transplantationskoordinatorer som får Socialstyrelsens medgivande att hämta uppgifter ur registret. Det bör vara en uppgift för Nationella rådet att överväga om fler yrkeskategorier skall ges denna möjlighet.

Donationskort

I samband med att 1995 års transplantationslag kom till fick Socialstyrelsen i uppdrag att utarbeta ett donationskort. I prop. 1994/95:148 framhölls bl.a. att om ett donationskort fanns tillgängligt i samband med dödsfallet, skulle den enskilde inte behöva befara att hans självbestämmanderätt sätts åsido efter döden. Ett donationskort skulle också innebära klara fördelar för de närstående som befrias från att bli involverade i donationsfrågan. Den största fördelen med donationskort skulle dock enligt utredningen och många remissinstanser vara den ökade medvetenheten om transplantationsverksamheten och behovet av organ som kortets själva existens skulle leda till.

Socialstyrelsens donationskort, som kan tryckas fram ur broschyren med information om transplantationslagen, fyller den enskilde i själv. Avsikten är att han eller hon ska bära kortet tillsammans med sina identitetshandlingar.

Inom Landstingsförbundets informationsprojekt *livsviktigt* har man ansett att donationskortet har den nackdelen att de sällan återfinns inom de delar av sjukvården som har direkt nytta av informationen på kortet. Man konstaterar att kortet fungerar bra som meddelandeform i kontakten med närstående, men att de i sin nuvarande form har en tendens att slitas ut eller försvinna.

Man har därför inom projektet haft önskemål om att ge kortet både en delvis ny roll och en ny utformning. Anmälaren skulle få ett donationskort (av bättre kvalitet än dagens) som ett kvitto på att han eller hon har anmält sig till Donationsregistret. Anmälaren skulle då få ett kvitto som gör att det är lättare att komma ihåg *att* man anmält sig och *vilken* inställning man registrerat. Ett sådant kort kan också fungera bra som "samtalsverktyg" i kontakten med andra. Liknade synpunkter har framförts av några remissinstanser.

Regeringen finner inte anledning att nu överväga några ändringar beträffande donationskortet. Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation bör i fortsättningen ha ansvaret för dessa. Det bör vara en uppgift för rådet att överväga eventuella ändringar av donationskortets roll och utformning.

5.6 Apoteken och informationen om donation och transplantation av organ och vävnader

Regeringens bedömning: Apotekens hittillsvarande roll att sprida information om organ- och vävnadsdonation bör bestå och bekräftas genom att det i avtalet mellan staten och Apoteket AB om bolagets verksamhet läggs in ett nationellt ansvar för informationsförsörjningen när det gäller donation och transplantation av organ och vävnader.

Det bör överlämnas åt Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation att närmare utreda omfattningen och innehållet i bolagets uppdrag.

Utredningens förslag: Överensstämmer med regeringens bedömning.

Remissinstanserna: En stor majoritet välkomnar utredningens förslag att stärka Apoteket AB:s roll i arbetet på att öka kunskaperna om organ- och vävnadsdonation och få fler att meddela sin inställning till Donationsregistret. *Apoteket AB* har för sin del förklarat att bolaget är positivt till att få uppdrag gällande spridning av information om organdonation i verksamhetsavtalet antingen som ett uppdrag som skall bedrivas men finansieras på särskilt sätt eller ett uppdrag som får bedrivas mot särskild ersättning.

Skälen för regeringens bedömning: Apoteken har haft en central roll för att sprida information till allmänheten om organdonation alltsedan den nuvarande transplantationslagen kom till och Donationsregistret började föras. Landets 850 apotek får årligen 87 miljoner kundbesök. Det gör att apoteken har i det närmaste oöverträffade möjligheter att nå större delen av svenska folket med information av detta slag. Genom sin huvuduppgift att med ensamrätt tillhandahålla läkemedel åtnjuter apoteken också ett förtroende hos allmänheten som är särskilt viktigt när det som här gäller information av ömtåligt slag.

Apotekens roll att sprida information om organ- och vävnadsdonation bör befästas genom att det i avtalet mellan staten och Apoteket AB om bolagets verksamhet läggs in ett nationellt ansvar för informationsförsörjningen när det gäller donation och transplantation av organ och vävnader. Omfattningen och innehållet i bolagets uppdrag bör närmare utredas av Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation.

5.7 Andra former för att tillkännage inställningen till organ- och vävnadsdonation

Regeringens bedömning: Information om organ- och vävnadsdonation och anmälningar till Donationsregistret bör lämnas i olika sammanhang bl.a. av Försäkringskassan.

Det finns inte skäl att nu överväga andra bärare av information om den enskildes inställning till organdonation än Donationsregistret och de nuvarande donationskortet.

Det bör vara en uppgift för Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation att besluta om utformningen av informationsinsatser till allmänheten och att följa utvecklingen i fråga om alternativa bärare av den enskildes inställning till organdonation.

Utredningens förslag: Det nationella ID-kort som inom ramen för Schengensamarbetet föreslås infört i Sverige bör innehålla en möjlighet att lagra information om bärarens inställning till att bli organdonator efter sin död. Även förutsättningarna att låta det blivande europeiska sjukförsäkringskortet bli bärare av sådan information bör utredas. I utredningen föreslås vidare att förutsättningarna och formerna för att göra anmälan till Donationsregistret i samband med ansökan om europeiskt sjukförsäkringskort skall utredas och att Skatteverket vid lämpliga tillfällen skall anlitas för att skicka ut information om organdonation till allmänheten. I utredningen har vidare gjorts vissa bedömningar om möjligheterna att lämna information om organdonation i samband med ansökan om körkort och om att låta körkortet bli bärare av information om inställningen till organdonation.

Remissinstanserna: Flertalet remissinstanser är skeptiska till förslagen att låta nya medier lagra information om inställningen till organdonation. Således anser bl.a. *Rikspolisstyrelsen* att information om inställningen till organdonation endast bör finnas på ett ställe. Det finns en ökad risk för att informationen blir tvetydig och motsägelsefull med en ordning som innebär att informationen lagras på flera olika ställen. *Socialstyrelsen* framhåller att det finns en uppenbar risk för att informationen blir mer svårtolkad för transplantationskoordinatorerna, eftersom osäkerhet kan uppkomma om vilken registrering som gäller om uppgifterna inte överensstämmer mellan olika registersystem. *Vägverket* instämmer i utredningens bedömning att låta det ankomma på det föreslagna nationella rådet att följa utvecklingen och ta de initiativ denna kan ge anledning till.

Också när det gäller förslagen att låta nya kanaler sprida information om organdonation finns det en avvaktande hållning bland remissinstan-

Skälen för regeringens bedömning

Utredaren har haft i uppdrag att överväga olika åtgärder – som har diskuterats bl.a. i den allmänna debatten – och som kan tänkas påverka tillgången på organ för donation. Hit hör olika medel för att föra ut information till allmänheten och också olika sätt att dokumentera den enskildes inställning till organdonation.

Som har framgått av avsnitt 4.5 finns det i andra länder en rad olika exempel på möjliga vägar särskilt när det gäller att föra ut information till allmänheten om vikten av att ta ställning i donationsfrågan. Det finns också enstaka exempel, kanske framför allt från USA, på hur man låter körkortet bli bärare av information om körkortsinnehavarens inställning till organdonation.

Om de olika delförslagen i utredningen kan följande sägas.

Nationellt identitetskort

Ett arbete pågår med att inom ramen för Schengensamarbetet införa ett nationellt ID-kort för svenska medborgare. Rikspolisstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ta fram ett nationellt identitetskort som innehåller uppgift om svenskt medborgarskap. Kortet skall vidare innehålla en funktion för lagring av elektronisk information. Denna funktion skall i framtiden kunna användas för att lagra t.ex. biometrisk information och elektroniska signaturer.

Utredaren har föreslagit att det nationella ID-kortet skall innehålla en möjlighet att lagra information i donationsfrågan och att Rikspolisstyrelsen skall få i uppdrag att efter samråd med Socialstyrelsen och Statskontoret bl.a. utreda tekniken för detta. Förslaget har mött stark kritik från flera remissinstanser som anser att information om den enskildes inställning till organdonation inte bör lagras på flera olika ställen. Rikspolisstyrelsen har vidare påpekat att man enbart når de personer som är berättigade att få och som är beredda att skaffa ett sådant kort. Regeringen anser för sin del att det i varje fall inte nu finns anledning att gå vidare med utredningsförslaget.

Europeiskt sjukförsäkringskort m.m.

Europiska rådet har beslutat att det skall införas ett europeiskt sjukförsäkringskort. Detta skall bl.a. ersätta nuvarande pappersformulär som krävs för att få sjukvård i en annan medlemsstat enligt förordning (EEG) nr 1408/71. Kortet, som i ett första steg får formen av ett plastkort, har i Sverige ersatt den tidigare E111-blanketten fr.o.m. den 1 juni 2004. I ett senare steg skall man övergå till elektroniskt format för alla blanketter.

Det europeiska sjukförsäkringskortet (EU-kortet) kan beställas via tre kanaler – servicetelefon, Internet och försäkringskassans lokalkontor. I utredningen framhålls att varje familjemedlem efter ansökan kommer att

få ett eget kort och att man räknar med att flera hundratusen kort kommer att utfärdas varje år.

Införandet av ett europeiskt sjukförsäkringskort öppnar enligt utredningen nya förutsättningar för medborgarna här i Sverige att ge tillkänna sin inställning till att efter döden donera sina organ för transplantation. Enklast kan detta ske genom att man gör en anmälan till Donationsregistret i samband med ansökan om kort. En ytterligare möjlighet är att låta det europeiska sjukförsäkringskortet bli bärare av sådan information. När kortet i en framtid får elektronisk form kan informationen lagras på ett chips. Innan detta blir möjligt kan sådan information kodas på ett sådant sätt att den bara blir till hjälp för personal inom hälso- och sjukvården. Riksförsäkringsverket föreslås i utredningen få i uppdrag att efter samråd med Socialstyrelsen utreda de närmare förutsättningarna och formerna för dels en anmälan till Donationsregistret i samband med ansökan och dels att ge kortet en funktion som bärare av information om den försäkrades inställning till organdonation.

Riksförsäkringsverket har i sitt remissvar framfört uppfattningen att möjligheten att göra en anmälan till Donationsregistret i samband med ansökan om EU-kort bör begränsas till att gälla beställning via Internet. Verket ställer sig dock positivt till uppdraget att vidare utreda möjligheterna för anmälan till donationsregistret i samband med ansökan om EU-kortet. Riksförsäkringsverket föreslår även att en bredare lösning bör utredas, t.ex. om förfrågan om anmälan till Donationsregistret skulle kunna finnas på försäkringskassans förstasida på Internet.

Riksförsäkringsverket påpekar att EU-kortet i dagsläget inte har förutsättningar att bära elektronisk information. Tidigast under 2006 kommer ett chips att införas på kortet. Verket har inställningen att en utredning om förutsättningar för informationshållning på EU-kortet bör anstå till dess att det är möjligt att lägga in elektronisk information på kortet.

Regeringen anser att såväl utredningsförslaget om att ge möjlighet att skicka en anmälan till Donationsregistret i samband med en ansökan om EU-kortet som Riksförsäkringsverkets förslag om att utreda en bredare lösning med en förfrågan om anmälan till Donationsregistret på försäkringskassans hemsida har goda förutsättningar att på ett enkelt sätt ge kontinuerlig information i Donationsfrågan. Det bör enligt regeringens mening vara en uppgift för Nationella rådet att utreda detta vidare i samarbete med Riksförsäkringsverket.

Mot tanken att låta EU-kortet bli bärare av information om den enskildes inställning till organdonation kan riktas samma invändningar som när det gäller det nationella ID-kortet om att det finns klara nackdelar med att lagra sådan information på flera ställen. EU-kortet – som alltså är avsett att klargöra innehavarens rätt till sjukvård i andra EU-länder – har emellertid en bättre koppling till donationsfrågorna än det nationella ID-kortet. Regeringen förutsätter att Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation följer utvecklingen och tar de initiativ den kan ge anledning till i detta sammanhang.

Körkort

I utredningen har också prövats förutsättningarna att låta information om organdonation följa med ansökningshandlingar om körkort. Utredningen

fann inte tillräckliga skäl att föreslå detta. Anledningen är främst att Vägverket, som svarar för körkortsfrågorna, under utredningsarbetet framfört tveksamhet till det lämpliga i att utnyttja ansökningstillfället för information om organdonation. Verket har bl.a. haft svårt att se en tydlig koppling mellan verkets samhällsuppdrag och frågan om organdonation.

Vägverket har emellertid i sitt remissvar över utredningsförslaget framhållit att det kan finnas både för- och nackdelar mot att vid den ålder det här för det mesta handlar om (16–18 år) informera om en så stor och avgörande fråga som organdonation i samband med ansökan om körkort. Å andra sidan kan man låta sökandena få ta ställning i frågan när man efter avlagt förarprov lämnar in grundhandlingen för körkort, som sker efter 18 års ålder. Vägverket framhåller också att unga trafikdödade personer kan utgöra en viktig – men i det av nollvisionen styrda trafik-säkerhetsarbetet minskande – grupp för organdonation. Detta gör att frågan om risken för att dödas i trafiken och en då aktualiserad organdonation naturligt bör kunna diskuteras i relation till trafikens risker och även bidra till en mer positiv värdering av trafiksäkerheten. En pedagogisk modell för en sådan öppen diskussion skulle kunna vara ett inslag i den teoretiska körkortsutbildningen. Verket delar utredarens uppfattning att den öppna och realistiska syn som ungdomar inte sällan har i dessa frågor kan vara till fördel i sammanhanget.

Gällande EU-direktiv medger inte att annan information lagras på körkortet. Inför ett kommande s.k. tredje körkortsdirektiv har det emellertid föreslagits att man ska få införa ett chips på körkortet där bl.a. information om inställningen till organdonation skulle kunna lagras. Vägverket anser i sitt remissvar att man inte skall utesluta en utveckling som innebär att de tekniska och formella problem som finns i dag kan lösas. Verket framhåller att även om frågan inte har en naturlig plats i verkets mer tekniska uppdrag i dag – och att kunskapen i verket om de mer mänskliga aspekterna av frågan kan behöva stärkas – skall det inte uteslutas att det föreslagna nationella rådet kan finna lösningen med information på körkortet vara både lämplig och önskvärd. Verket vill därför behålla en öppen attityd till frågan. Vägverket pekar på att körkortet har fördelar i fråga om andra önskemål som kan finnas beträffande ett dokument för att tillkännage sin inställning till organdonation. Det är hållbart mot slitage, det är knutet till personens identitet och har fotografi, det är allmänt spritt, det kan göras till bärare av elektronisk information som då kan ändras även under körkortets giltighetstid och det är ett dokument som har likadant utseende i hela landet och har en nationell giltighet.

Regeringen ansluter sig till den syn Vägverket framfört och anser att det bör ankomma på Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation att följa den tekniska och övriga utvecklingen och ta de initiativ denna ger anledning till.

Information via skattemyndigheten, valmyndigheten m.m.

Skatteverket skickar vid olika tillfällen under året ut slutskattebesked m.m. till praktiskt taget alla vuxna medborgare i landet. Man har aldrig tidigare brukat lägga med någon information från andra myndigheter eller organisationer i sina försändelser till allmänheten. Skatteverket har emellertid under utredningen förklarat sig positivt till att pröva en sådan

medverkan just i frågan om information om organdonation. I utredningsförslaget nämns särskilt möjligheterna att lämna information i broschyren Dags att deklarerar, som trycks i sex miljoner exemplar. En broschyr om organdonation skulle enligt utredningen också kunna skickas ut tillsammans med slutskattebeskeden. Mer än sju miljoner enskilda personer och dödsbon skall varje år avge självdeklaration.

Skatteverket ställer sig också i sitt remissvar positivt till att medverka i informationen om organdonation men framhåller att det krävs en djupare analys av vilken målgrupp informationen skall riktas till och vilka produkter som är lämpligast för att nå rätt målgrupp. Verket pekar också på en annan möjlighet att nå ut med information till allmänheten, nämligen att foga sådan information till de brev med beslut om pensionsrätter som Riksförsäkringsverket skickar ut till alla personer som är födda 1938 eller senare så länge personen har pensionsgrundande inkomst.

Många andra remissinstanser anser det olämpligt att skicka ut information om organdonation tillsammans med deklarationsinformation eller slutskattebesked. Bl.a. Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge, Svenska läkaresällskapet och Livet som Gåva föreslår i stället att information om organdonation skall skickas ut tillsammans med röstkortet inför allmänna val. Man skulle därmed i ett mer positivt sammanhang kunna nå i princip alla vuxna medborgare med information om vikten av att ge sin inställning om organdonation till känna och anmäla sig till Donationsregistret.

Mot detta kan invändas att röstkortet i dag tas fram och distribueras på mycket kort tid – en vecka. Av tidsskäl kuverteras de inte, och utrymme på själva den tryckta försändelsen är alltför begränsat också för valmyndighetens egen information. Det finns därmed i dag inte tekniska förutsättningar att låta information om organ- och vävnadsdonation åtfölja röstkortet.

Valmyndigheten sprider emellertid ut information om kommande val till i princip alla hushåll, och här skulle det möjligen finnas utrymme för att låta information om organdonation följa med.

Regeringen anser att det bör vara en uppgift för Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation att pröva frågorna om lämpligheten och de tekniska möjligheterna att låta information om organdonation följa annan samhällsinformation.

6 Ekonomiska konsekvenser

De sammanlagda kostnaderna för förslagen har av utredaren beräknats till 7 miljoner kronor per år. Kostnaderna avser Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation och dess verksamhet. I utredningen har framhållits att dessa kan jämföras med de stora besparingar som ett ökat antal transplantationer leder till. Varje njurtransplantation beräknas således innebära 2–3 miljoner kr i minskade kostnader för dialysbehandling. Även transplantation av andra organ och av vävnader ger i många fall minskade kostnader för dyrbar vård som annars hade behövt sättas in.

De stora besparingar som en ökad transplantation av organ för med sig för sjukvårdshuvudmännen gör det enligt utredningen naturligt att tänka sig att kostnaderna för rådets verksamhet finansieras genom att de generella statsbidragen till landstingen minskas i motsvarande mån eller att det nya statliga anslaget finansieras genom en motsvarande neddragning av de s.k. Dagmarmedlen. Landstingsförbundet har i sitt remissvar ansett att något av dessa alternativ kan vara rimligt. Detta dock inte i första hand på grund av de ekonomiska vinster som transplantationer uppges leda till – sådana ”besparingar” är enligt förbundet mer teoretiska och går inte att realisera annat än på lång sikt – utan därför att rådets uppgifter handlar om sådant som sjukvårdshuvudmännen helt eller delvis kan anses ha ansvaret för.

Regeringen avser att behandla kostnaderna för Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation och dess verksamhet i budgetpropositionen för 2005. Avsikten är att kostnaderna skall finansieras genom en motsvarande neddragning av Dagmarmedlen.

7 Författningskommentar

Förslaget till lag om ändring i lagen (1995:831) om transplantation m.m. innebär att regeringen bemyndigas att överlåta till den myndighet som regeringen bestämmer (i realiteten Socialstyrelsen) att meddela föreskrifter om att de sjukhus och andra enheter där man får lov att göra ingrepp för transplantation skall ha tillgång till en donationsansvarig läkare och en kontaktansvarig sjuksköterska med uppgift att förbereda för donationer och ge stöd och information till avlidnas närstående.

Sammanfattning av övervägandena och förslagen i promemorian Transplantationer räddar liv (Ds 2003:57)

Prop. 2003/04:179
Bilaga 1

Överväganden och förslag

Allmänna utgångspunkter

Transplantationskirurgin i Sverige står på en hög kvalitativ nivå internationellt sett. Antalet avlidna organdonatorer har emellertid minskat med 30 procent sedan slutet av 1980-talet. Många patienter som satts upp på väntelista för en transplantation hinner avlida innan de har fått ett nytt organ, och kostnaderna för deras vård är ofta mycket höga och högre än om de hade kunnat få en organtransplantation.

Statistiken visar att Sverige har ett lägre antal donatorer per miljon invånare än de flesta andra länder i Europa. Skillnaderna är i flera fall små, och utvecklingen i flera andra länder är likartad med Sveriges. Det får ändå anses alarmerande att Sverige som i många andra avseenden intar en internationell topposition inom hälso- och sjukvården släpar efter på detta område.

Det finns flera orsaker till utvecklingen. Färre skullskador i trafiken och fler med skullskador och hjärnblödningar som räddas inom sjukvården hör till de glädjande orsakerna. Att antalet människor som dokumenterat sin inställning är jämförelsevis lågt och blivit lägre är allvarligare. Det är också brister i vårdens organisation och brister i bemötandet av de närstående. Antalet platser inom intensivvården är inte tillräckligt, och antalet donationsansvariga läkare och övrig personal som är utbildade och lämpade för uppgifterna att ta hand om patienter som kan bli aktuella som organdonatorer och deras närstående är inte tillräckligt. Av landets ca 90 intensivvårdskliniker finns det en del som inte har en enda organdonation per år. Det betyder att det där finns en bristande erfarenhet.

Förslagen i det följande syftar i enlighet med utredningsuppdraget i första hand till att öka tillgången på organ för donation. De har emellertid också i lika stor utsträckning betydelse för att öka tillgången på vävnader för transplantation.

Samtyckesreglerna

Utformningen av de nuvarande reglerna har diskuterats bl.a. i Statens medicinsk-etiska råd. I praktiken tar man emellertid inom vården liksom i andra länder stor hänsyn till de närståendes inställning, snart sagt oavsett hur reglerna är utformade. Detta bör man ha den största förståelse för. Döden får inte reduceras till en klinisk fråga om transplantationsverksamhet. Man kan inte vårda livet utan att också vårda döden och vara varsam med döendet.

Det finns i detta sammanhang ingen anledning att överväga några ändringar i samtyckesreglerna. I den allmänna debatten har man emellertid

ifrågasatt en del formuleringar i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd i SOSFS 1997:4 som handlar om hur samtyckesreglerna ska uttolkas i olika situationer, bl.a. i det fallet att den avlidne har förklarat sig villig att donera men de närstående motsätter sig detta. Det föreslås därför att Socialstyrelsen mot bakgrund av de erfarenheter som vunnits sedan föreskrifterna och de allmänna råden kom ut och efter samråd med Statens medicinsk-etiska råd gör en genomgång av dessa för att se om vissa klarlägganden behöver göras.

Donationsregister och donationskort

Donationsregistrens betydelse är inte oomtvistad. Sådana register saknas i t.ex. både Norge och Finland. Som skäl till att prioritera det svenska Donationsregistret har bl. a. anförts att det är den meddelandeform som fungerar bäst i sjukvården. Samtidigt erbjuder den ett säkert och integritetsskyddat sätt för den enskilde att dokumentera sin inställning.

Socialstyrelsen har förklarat sig beredd att föra Donationsregistret också i fortsättningen. Med den auktoritet som Socialstyrelsen åtnjuter inte minst i sjukvårdsfrågor finns det ingen anledning att nu föreslå några ändringar i detta.

När donationskortet infördes åberopades som skäl att den enskilde inte skulle behöva befara att hans självbestämmanderätt sätts åsido efter döden. Den största fördelen angavs dock vara den ökade medvetenheten om transplantationsverksamheten och behovet av organ som kortets själva existens skulle medföra. Inom Landstingsförbundets informationsprojekt *livsviktigt* har man velat ge korten en delvis ny roll och en ny utformning. Om detta pågår diskussioner mellan projektet och Socialstyrelsen. I avvaktan på resultatet av dessa finns det inte anledning att föreslå några ändringar.

Apoteken och informationen om organdonation och transplantation

Apoteken har haft en central roll för att sprida information till allmänheten om organdonation alltsedan den nuvarande transplantationslagen kom till och Donationsregistret började föras. Landets 850 apotek får årligen 87 miljoner kundbesök. Det gör att apoteken har i det närmaste oöverträffade möjligheter att nå större delen av svenska folket med information av detta slag. Genom sin huvuduppgift att med ensamrätt tillhandahålla läkemedel åtnjuter apoteken också ett förtroende hos allmänheten som är särskilt viktigt när det som här gäller information av ömtåligt slag.

Apotekens roll att sprida information om organdonation bör bestå och befästas genom att det i avtalet mellan staten och Apoteket AB om bolagets verksamhet läggs in ett nationellt ansvar för informationsförsörjningen när det gäller organdonation och transplantation. Omfattningen och innehållet i bolagets uppdrag bör närmare klarläggas av det Nationella råd för organdonation och transplantation som föreslås i det följande.

Nationellt identitetskort

Ett arbete pågår med att inom ramen för Schengensamarbetet införa ett nationellt ID-kort för svenska medborgare. Rikspolisstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ta fram ett nationellt identitetskort som innehåller uppgift om svenskt medborgarskap. Kortet ska vidare innehålla en funktion för lagring av elektronisk information. Denna funktion ska i framtiden kunna användas för att lagra t.ex. biometrisk information och elektroniska signaturer.

Enligt uppgifter till utredningen från Rikspolisstyrelsen finns det inga tekniska hinder mot att man på kortet lagrar uppgifter om bärarens inställning till organdonation. En viktig åtgärd bland flera för att kunna öka tillgången på organ för transplantation är att på olika vägar lagra information om medborgarnas inställning i donationsfrågan. Det nationella ID-kort som föreslås infört senast den 1 januari 2005 bör därför innehålla en möjlighet att lagra sådan information. Rikspolisstyrelsen föreslås få i uppdrag att efter samråd med Socialstyrelsen och Statskontoret utreda tekniken för detta och vem som ska lägga in resp. ha rätt att få tillgång till informationen.

Europeiskt sjukförsäkringskort

Europiska rådet har beslutat att det ska införas ett europeiskt sjukförsäkringskort. Detta ska bl.a. ersätta nuvarande pappersformulär som krävs för att få sjukvård i en annan medlemsstat enligt förordning (EEG) nr 1408/71. Kortet, som i ett första steg får formen av ett plastkort, ska börja ersätta den nuvarande E111-blanketten fr.o.m. den 1 juni 2004. I ett senare steg ska man övergå till elektroniskt format för alla blanketter, dock tidigast år 2008.

Varje familjemedlem kommer efter ansökan att få ett eget kort. På Riksförsäkringsverket, som sköter förberedelserna i Sverige, räknar man med att flera hundratusen kort kommer att utfärdas varje år. Ansökan kommer att kunna göras över Internet och på telefon.

Införandet av ett europeiskt sjukförsäkringskort öppnar nya förutsättningar för medborgarna här i Sverige att ge tillkänna sin inställning till att efter döden donera sina organ för transplantation. Enklast kan detta ske genom att man gör en anmälan till Donationsregistret i samband med ansökan om kort. En ytterligare möjlighet är att låta det europeiska sjukförsäkringskortet bli bärare av sådan information. När kortet i en framtid får elektronisk form kan informationen lagras på ett chips. Innan detta blir möjligt kan sådan information kodas på ett sådant sätt att den bara blir till hjälp för personal inom hälso- och sjukvården. Riksförsäkringsverket föreslås få i uppdrag att efter samråd med Socialstyrelsen utreda de närmare förutsättningarna och formerna för dels en anmälan till Donationsregistret i samband med ansökan och dels att ge kortet en funktion som bärare av information om den försäkrades inställning till organdonation.

I utredningen har också prövats förutsättningarna att låta information om organdonation följa med ansökningshandlingar om körkort. Det har inte ansetts finnas tillräckliga skäl att föreslå detta. Anledningen är främst att Vägverket, som svarar för körkortsfrågorna, av flera skäl är tveksam till det lämpliga i att utnyttja ansökningstillfället för information om organdonation.

Verket har bl.a. svårt att se en tydlig koppling mellan verkets samhällsuppdrag och frågan om organdonation.

Gällande EU-direktiv medger inte att annan information lagras på körkortet. Inför ett s.k. tredje körkortsdirektiv har det emellertid föreslagits att man ska få införa ett chips på körkortet där bl.a. information om inställningen till organdonation skulle kunna lagras. Så sker redan i vissa stater i USA. Det får ankomma på det Nationella rådet för organdonation och transplantation att följa utvecklingen och ta de initiativ denna kan ge anledning till.

Information via skattemyndigheten

Skattemyndigheterna – från den 1 januari 2004 Skatteverket – skickar vid olika tillfällen under året ut slutskattebesked m.m. till praktiskt taget alla vuxna medborgare i landet. Man har aldrig tidigare brukat lägga med någon information från andra myndigheter eller organisationer i sina försändelser till allmänheten. Riksskatteverket är emellertid positiv till att pröva en sådan medverkan just i frågan om information om organdonation.

Verket ser den bästa möjligheten i samband med att broschyren Dags att Deklarera distribueras i sex miljoner exemplar. En broschyr om organdonation skulle också kunna skickas ut tillsammans med slutskattebeskeden. Mer än sju miljoner enskilda personer och dödsbon ska avge självdeklaration varje år.

Det bör överlämnas åt det Nationella rådet för organdonation och transplantation att träffa överenskommelser med Skatteverket om medverkan till information om organdonation.

Åtgärder för att förbättra hälso- och sjukvårdens organisation

På landets sjukhus finns det i dag läkare med ett särskilt ansvar för donationsverksamheten. Utformningen av deras uppdrag ser dock mycket olika ut. Erfarenheter från Spanien och senast också från Norge visar att nationella riktlinjer om att det ska finnas en donationsansvarig läkare kan ha stor betydelse för att stärka verksamheten och medverka till att tillgången på organ för donation ökar.

Socialstyrelsen föreslås få bemyndigande att meddela föreskrifter om att sjukhus och enheter, där ingrepp enligt transplantationslagen får göras, ska ha tillgång till en donationsansvarig läkare och annan personal med uppgift att förbereda för transplantationer och ge stöd och information till avlidnas närstående. Förhållandena på olika intensivvårdsavdelningar skiftar väsentligt beroende på storlek och befolkningsunderlag.

Det bör därför överlämnas åt sjukvårdshuvudmännen att själva avgöra hur organisationen ska utformas mera i detalj. Det Nationella rådet för organdonation och transplantation bör ge sjukvårdshuvudmännen vissa kompletterande riktlinjer i form av rekommendationer.

Nationellt råd för organdonation och transplantation

Det finns i dag ingen instans som har ett övergripande ansvar för att verka för tillvaratagande av organ för transplantation. En central fråga i arbetet på att finna former för att öka tillgången till organ för transplantation är hur man ska få en bättre kontinuitet i insatserna. När Landstingsförbundets informationsprojekt *livsviktigt* upphör vid utgången av 2004, måste man räkna med att strömmen av anmälningar till Donationsregistret sinar, och att allmänhetens medvetenhet om frågornas betydelse efter hand bleknar. Det kommer att krävas upprepade informationsinsatser inte minst för att nya generationer av medborgare ska få kunskap om Donationsregistret och donationskort. Det är tydligt att det behövs en central instans med uppgift just att svara för kontinuiteten i samhällets insatser. Även när det gäller att inom hälso- och sjukvården ta till vara möjligheterna till organdonation finns det behov av en central instans som kan följa och leda utvecklingen. De exempel på en central organisation som finns i Storbritannien och Spanien visar på en mångfald arbetsuppgifter som är tänkbara också hos oss.

I utredningen har prövats olika modeller för hur en sådan central instans skulle kunna tillskapas. Att använda en befintlig myndighet som Socialstyrelsen för dessa uppgifter har inte visat sig vara en framkomlig väg. Socialstyrelsen vill renodla sin roll som normgivande myndighet och tillsynsmyndighet och anser att den inte bör ta på sig nya operativa uppgifter av det slag det här skulle vara fråga om. Inte heller är Landstingsförbundet eller något annat organ som är knutet till sjukvårdshuvudmännen lämpligt. Av de frivilliga organisationerna på området är det endast Livet som Gåva som har en riksövergripande uppbyggnad. Den har dock en sammansättning som gör att den inte ens med offentlig finansiering ter sig lämpad för uppgifterna.

I stället föreslås att en ny självständig myndighet inrättas, ett Nationellt råd för organdonation och transplantation. Detta kan få en rad olika uppgifter. En är att vara central kunskapsbank i donations- och transplantationsfrågor, en annan att ha en opinionsbildande roll och svara för att allmänheten och massmedia får kontinuerlig information i donationsfrågor. Rådet får därmed ta på sig uppgiften att förhandla med Apoteket AB och med övriga myndigheter om de insatser som förslagen beträffande nationellt ID-kort, europeiskt sjukförsäkringskort och skattemyndighetens försändelser ger anledning till.

Rådet bör överta Socialstyrelsens roll när det gäller att svara för utformningen av donationskort. Även om Donationsregistret blir kvar på Socialstyrelsen, kan utvecklingen visa att det senare blir lämpligt att föra över driften av detta till Rådet.

Det Nationella rådet för organdonation och transplantation bör följa utvecklingen inom sjukvården i donations- och transplantationsfrågor och ta de initiativ denna kan ge anledning till och kan fylla en funktion av

central koordinator för transplantationsenheternas koordinatörer. För arbetet som donationsansvarig läkare och kontaktansvarig sköterska kan det finnas behov av gemensamma riktlinjer. Även om dessa bör ha karaktären av rekommendationer, kan utvecklingen leda till att man får överväga om Rådet även ska ges rätt att meddela vissa föreskrifter.

Till övriga uppgifter för rådet bör höras att medverka i kvalitetssäkring på området, medverka i utbildning av personal inom hälso- och sjukvården, ta fram nyckeltal för att beskriva verksamheten ur ett ekonomiskt resultatmässigt perspektiv, ge vägledning i hithörande etiska frågor och svara för internationella kontakter på central myndighetsnivå.

Det Nationella rådet för organdonation och transplantation bör tillsättas av regeringen som en s.k. nämndmyndighet bestående av ordförande och ytterligare sex ledamöter. Dessa bör utses av regeringen bl.a. på förslag av Socialstyrelsen, Landstingsförbundet och Svenska läkarsällskapet. Några bör väljas bland ledande företrädare för de tre regionala organisationer som i dag finns inom hälso- och sjukvården när det gäller organdonation och transplantation. Det bör finnas en relativt liten fast personalstyrka bestående av kanslichef, informationsansvarig och en assistent.

För att få administrativt stöd bör Rådet ha Socialstyrelsen som värmyndighet. Rådet bör inrättas och träda i funktion den 1 januari 2005. En utredare bör tillsättas våren 2004 för att utarbeta en organisationsplan med förslag till instruktion för Rådet.

Kostnader

De sammanlagda kostnaderna för förslagen har beräknats till 7 miljoner kr per år. Dessa kan jämföras med de stora besparingar som ett ökat antal transplantationer leder till. Varje njurtransplantation beräknas således innebära 2-3 miljoner kr i minskade kostnader för dialysbehandling. Även transplantation av andra organ ger i många fall minskade kostnader för dyrbar vård som annars hade behövt sättas in.

De stora besparingar som en ökad transplantation av organ för med sig för sjukvårdshuvudmännen gör det naturligt att tänka sig att kostnaderna för det Nationella rådets verksamhet finansieras genom att de generella statsbidragen till landstingen minskas i motsvarande mån eller att det nya statliga anslaget finansieras genom en motsvarande neddragning av Dagmar-medlen.

Förteckning över remissinstanser

Prop. 2003/04:179
Bilaga 2

Rikspolisstyrelsen, Rättsmedicinalverket, Riksförsäkringsverket, Socialstyrelsen, Handikappombudsmannen, Statens folkhälsoinstitut, Statens medicinsk-etiska råd, Riksskatteverket, Statskontoret, Vägverket, Apoteket AB, Stockholms läns landsting, Landstinget i Uppsala län, Region Skåne, Västra Götalandsregionen, Östergötlands läns landsting, Västerbottens läns landsting, Landstingsförbundet, Svenska läkarsällskapet, Svensk Transplantationsförening, Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård, Svensk Njurmedicinsk Förening, Svensk Neurokirurgisk Förening, Sveriges Läkarförbund, Vårdförbundet, Sveriges Psykologförbund, Svensk sjuksköterskeförening, Huddinge Universitetssjukhus (Transplantationskirurgiska kliniken och IVA), Karolinska sjukhuset (NIVA och Homograftavdelningen), Universitetssjukhuset MAS (Transplantationsenheten och IVA), Sahlgrenska Universitetssjukhuset (Thoraxkirurgiska kliniken, Avdelningen för transplantation och leverkirurgi, IVA och Hornhinnebanken), Lunds Universitetssjukhus (Thoraxkirurgiska kliniken och Vävnadsbanken), Akademiska sjukhuset (Transplantationskirurgiska kliniken och IVA), Universitetssjukhuset Linköping (Hornhinnebanken och IVA), Norrlands Universitetssjukhus (Hornhinnebanken och IVA), Blekingesjukhuset Karlshamn-Karlskrona lasarett (IVA), Centralsjukhuset Kristianstad (IVA), Sundsvalls sjukhus (IVA), Centrallasarettet i Växjö (IVA), Östersunds sjukhus (IVA), Helsingborgs lasarett (Anestesi och intensivvårdsavd.), S:t Eriks ögonsjukhus (Hornhinnebanken), Region-sjukhuset i Örebro (Hornhinnebanken), OFO Mellansverige, Handikappförbundens samarbetsorgan, De handikappades riksförbund, Synskadades Riksförbund, Hjärt- och lungklubben Viking, Hjärtebarnsföreningen, Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund, Riksförbundet Cystisk Fibros, Riksförbundet för Njursjuka, Svenska Diabetesförbundet, Synskadades Riksförbund, Livet som gåva, Sveriges Kristna Råd, Ärkebiskopen, Trossamfundet Svenska kyrkan, Södra regionvårdsnämnden (Region Skåne).

Utdrag ur protokoll vid regeringssammanträde den 2 september 2004

Närvarande: statsministern Persson, ordförande, och statsråden Engqvist, Ulvskog, Freivalds, Sahlin, Pagrotsky, Östros, Lövdén, Ringholm, Bodström, Sommestad, Karlsson, Lund, Andnor, Nuder, Johansson, Hallengren, Björklund, Holmberg, Jämtin

Föredragande: statsrådet Engqvist

Regeringen beslutar proposition 2003/04:179 Transplantationer räddar liv

Författningsrubrik	Bestämmelser som inför, ändrar, upphäver eller upprepar ett normgivningsbemyndigande	Celexnummer för bakomliggande EG-regler
---------------------------	---	--

Lagen (1995:831) om transplantation m.m.

13 §