

Kommittédirektiv



Tilläggsdirektiv till Utredningen om
donations- och transplantationsfrågor
(S 2013:04)

Dir.
2014:83

Beslut vid regeringssammanträde den 5 juni 2014

Sammanfattning

Regeringen beslutade den 28 februari 2013 kommittédirektiv om en översyn av donations- och transplantationsfrågor (dir. 2013:25). Utredningen om donations- och transplantationsfrågor (S 2013:04) fick i uppdrag att se över regelverk, organisation, informationsinsatser och andra förutsättningar i syfte att säkerställa en välfungerande donations- och transplantationsverksamhet i Sverige samt möjliggöra ett ökat antal donatorer och tillgängliga organ.

Regeringen beslutade den 30 januari 2014 tilläggsdirektiv om ändring av delredovisningstillfälle för donations- och transplantationsutredningen (dir.2014:9).

Utredaren ska enligt nu aktuella tilläggsdirektiv även kartlägga och analysera förfarandena avseende ersättningen till levande donatorer. Utredaren ska lämna de författningsförslag som övervägandena ger anledning till.

Utredningstiden förlängs så att uppdraget i sin helhet ska redovisas senast den 1 oktober 2015.

Utvidgning av uppdraget

Bakgrund

Transplantation av organ är numera en säker och etablerad behandlingsmetod i sjukvården. Genom transplantation av organ donerade från en avliden eller levande givare kan många människor få ett förlängt liv och en bättre livskvalitet. Människors möjlighet och vilja att hjälpa andra genom att ge organ för transplantation är en grundförutsättning för en fungerande transplantationsverksamhet.

Även om transplantation av organ främst möjliggörs genom organ från avlidna donatorer, donerar omkring 150 levande givare varje år sin ena njure eller en bit av sin lever till någon som står på väntelistan. Merparten av de personer som står uppsatta på väntelistan för ett nytt organ behöver en ny njure. Den 31 december 2013 väntade 626 av totalt 748 personer på en ny njure.

Donation från levande donatorer

I 7 § lagen (1995:831) om transplantation m.m. anges att ett ingrepp på en levande människa, som innebär att biologiskt material som inte återbildas tas för transplantation, får göras endast på en givare som är släkt med den tilltänkte mottagaren eller på annat sätt står mottagaren särskilt nära. Om det finns särskilda skäl får ett sådant ingrepp göras på en annan person än som nu sagts.

Bestämmelsen innebär att den levande givaren vanligtvis känner mottagaren genom släktband eller genom annan nära relation. Tanken är att det endast är personer som på grund av sin relation till mottagaren har ett mycket starkt intresse av att hjälpa denne som bör komma i fråga om donation.

I regeringens proposition Transplantationer och obduktioner m.m. (prop. 1994/95:148 s. 33) angavs att kretsen av levande donatorer av material eller organ som inte återbildas borde begränsas så mycket som möjligt. Det främsta skälet till detta var risken för påtryckningar som tilltänkta donatorer kunde utsättas för. Ett annat skäl som angavs var den ökande risken för kom-

mersialisering som kan uppstå om inte släkt- och vänskapsband var den huvudsakliga drivkraften bakom donationen

Enligt bestämmelsen får dock biologiskt material som inte återbildas tas från andra än släktingar och särskilt närstående om det finns särskilda skäl. Ett särskilt skäl kan vara att den andra personen är lämplig givare samtidigt som det inte finns någon släkting som kan komma i fråga (a. prop. s. 80 f.).

Det förekommer emellertid att personer önskar donera organ utan att donatorn känner någon som behöver organ. Huruvida en levande donator kan donera organ till en mottagare som donatorn inte känner har kommit att bli en tolkningsfråga.

Utredaren ska därför

- kartlägga och analysera konsekvenserna av nu gällande lagstiftning om vem som kan komma i fråga som levande donator samt konsekvenserna av en eventuell ändring av 7 § lagen om transplantation m.m.
- lämna nödvändiga och fullständiga författningsförslag som möjliggör att bestämmelsen om donatorns anknytning till den tilltänkta mottagaren kan ändras, om utredaren kommer fram till att detta bör göras.

Ersättning till levande donatorer

Tack vare den medicinska utvecklingen kan allt fler personer bli aktuella som möjliga levande givare. Inför en donation utförs en noggrann utredning för att se om personen är medicinskt lämplig som donator och har en stabil psykosocial situation för att hantera den påfrestning som ingreppet innebär. Den utredning som föregår en donation följer Svensk Transplantationsförenings utredningsprotokoll för potentiella levande donatorer. Även omhändertagandet under själva vårdtiden efter donationen följer samma procedurer på de berörda sjukhusen. Donatorn får livslång uppföljning för att säkerställa normal njur- och leverfunktion och blodtryck. Uppföljningen sköts av primärvården.

Givare som omfattas av den arbetsbaserade socialförsäringen kan få sjuklön och sjukpenning under hela processen från utredning till själva det kirurgiska ingreppet och den eftervård som följer. För att både underlätta för den enskilde

och dennes arbetsgivare kan dessa personer efter ansökan hos Försäkringskassan beviljas ett särskilt högriskskydd. Detta högriskskydd innebär att den enskilde slipper karensdagen och får ersättning även för den första dagen i en sjukperiod. Donatorns arbetsgivare har dessutom rätt till ersättning från sjukförsäkringen för sina kostnader för sjuklön med anledning av donationen.

Utöver den ersättning som lämnas genom socialförsäkringen får levande givare ersättning från landstingen för givares inkomstbortfall som inte täcks av ersättningen i socialförsäkringen och andra merkostnader. Exempel på merkostnader kan vara resor, uppehälle m.m. Dessa ersättningar för inkomstbortfall och merkostnader finansieras och hanteras administrativt av respektive ansvarigt landsting. Handläggningen följer den rekommendation som Landstingsförbundet tog fram 1972. Emellertid kan ersättningsnivån variera mellan landstingen och själva handläggningen kan vara komplex.

De enskilda ersättningsärendena hanteras av respektive sjukhus lönekontor och administrativa enheter. Utläggerna ska styrkas med kvitton och en bedömning görs i varje enskilt ärende. Handläggningen kan dra ut på tiden och utbetalning av ersättningen kan dröja. För den enskilde kan osäkerheten om ersättningen vara stor innan beslut tas i ersättningsfrågan. Egenföretagare, studenter och arbetslösa är särskilt utsatta rent ekonomiskt i den nuvarande hanteringen.

Om skada skulle uppstå under donationsprocessen omfattas de levande givarna, i likhet med alla patienter som behandlas i Sverige, av patientskadelagen (1996:799), vars huvudprincip är att man har rätt till ersättning för vårdskador som hade kunnat undvikas. Enligt patientskadelagen är det en skyldighet för vårdgivaren att ha en patientförsäkring. Om donatorn drabbas av en skada vid organdonation, kan skadan anmälas till patientförsäkringen LÖF. Utöver detta försäkringsskydd har landstingen tecknat en så kallad njurdonationsförsäkring för behandlingsskada och olycksfall samt en njurgaranti.

Sammantaget möjliggör de levande givarna ett förlängt liv och en bättre livskvalitet för många svårt sjuka människor. Förutom att rädda liv är transplantationer även en kostnadseffektiv behandlingsmetod. De många aktörerna så som huvudmännen och patientförsäkringen LÖF samt privata försäkringsbolag och det faktum att själva handläggningen kan vara komplex kan skapa en osäkerhet för den enskilda donatorn.

Utredaren ska därför

- kartlägga befintlig struktur och process avseende ersättningsfrågor som aktualiseras vid organdonation från levande givare,
- analysera och vid behov föreslå hur ersättningen, utöver den eventuella ersättning som lämnas från socialförsäkringen, till levande donatorer med anledning av en organdonation bör beräknas och uppnås,
- analysera och vid behov föreslå hur handläggningen av ersättningsärenden kan effektiviseras,
- föreslå de författningsändringar som krävs för att genomföra förslagen.

I uppdraget ingår inte att föreslå åtgärder som rör utformningen av försäkringsvillkor, försäkringsbolagens skadereglering eller Försäkringskassans handläggning.

Förlängd tid för uppdraget

Enligt de ursprungliga direktiven skulle utredarens uppdrag slutredovisas senast den 13 januari 2015. Utredningstiden förlängs. Uppdraget ska i stället slutredovisas senast den 1 oktober 2015.

Konsekvensbeskrivningar

Förslagets konsekvenser ska redovisas enligt vad som anges i 14-15 a §§ kommittéförordningen (1998:1474). Utredaren ska i enlighet med 14 kap. 3 § regeringsformen beakta proportionalitetsprincipen beträffande eventuella inskränkningar av den kommunala självstyrelsen i sina redogörelser, analyser och för-

slag. I de delar förslagen innebär ökade kostnader eller minskade intäkter för staten, landstingen och kommunerna ska förslag till finansering redovisas.

(Socialdepartementet)