

SOCIAL- OCH HÄLSOVÅRDSUTSKOTTETS BETÄNKANDE 13/2010 rd

Regeringens proposition med förslag till lagar om ändring av lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål, 5 § i lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården och 7 kap. 4 § i sjukförsäkringslagen

INLEDNING

Remiss

Riksdagen remitterade den 9 februari 2010 regeringens proposition med förslag till lagar om ändring av lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål, 5 § i lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården och 7 kap. 4 § i sjukförsäkringslagen (RP 276/2009 rd) till social- och hälsovårdsutskottet för beredning.

Motioner

I samband med propositionen har utskottet behandlat följande motioner:

- lagmotion med förslag till lag om ändring av 9 § i lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål (LM 40/2009 rd — Päivi Räsänen /kd m.fl.), som remitterades till utskottet den 14 maj 2009 och
- åtgärdsmotion med förslag till ökad kunskap och utbildning om organtransplantationer (AM 29/2009 rd — Päivi Räsänen /kd), som remitterades till utskottet den 9 maj 2009.

Utlåtande

I enlighet med riksdagens beslut har grundlagsutskottet lämnat utlåtande i ärendet

(GrUU 24/2010 rd). Utlåtandet återges efter betänkandet.

Sakkunniga

Utskottet har hört

- jurist Kirsi Ruuhonen och medicinalråd Raija Asola, social- och hälsovårdsministeriet
- jurist Pirkko Sihvonen, Folkpensionsanstalten
- överläkare Jaana Leipälä, Institutet för hälsa och välfärd
- jurist Riitta Burrell, Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården
- avdelningsöverläkare Helena Isoniemi, Samkommunen Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt
- överläkare, professor Krister Höckerstedt, Kliniken för organtransplantationer och leverkirurgi/HNS
- hälsovårdspolitisk expert Mikko Nenonen, Finlands Läkarförbund
- ombudsman Sirpa Aalto, Njur- och leverförbundet rf
- ombudsman Ilkka Vass, Sydän- ja keuhkosiirrokkaat - SYKE ry.

Dessutom har skriftliga utlåtanden lämnats av

- Finlands Kommunförbund
- Akava rf

— Finlands Näringsliv
— Finlands Fackförbunds Centralorganisation FFC rf

— Företagarna i Finland rf

PROPOSITIONEN OCH MOTIONERNA

Regeringens proposition

I propositionen föreslår regeringen att lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål, lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården och sjukförsäkringslagen ändras. Målet med propositionen är att öka antalet transplantationer, betona givarens inställning till tagandet av organ och vävnader för vård av en annan människa och minska kostnaderna för levande givare.

Bestämmelsen om samtycke till tagande av organ, vävnader och celler från en avliden person ändras så att dessa får tas om den avlidne under sin livstid inte antas ha motsatt sig ingreppet. Den inställning en person uttryckt under sin livstid ska iakttas. När det gäller en minderårig avliden ska tagandet av organ, vävnader och celler förutsätta att vårdnadshavaren inte motsätter sig ingreppet. Om en myndig person på grund av sjukdom eller mental störning eller av någon annan motsvarande orsak inte under sin livstid kunnat bilda sig en uppfattning om tagandet av organ, vävnader och celler, ska tagandet förut-

sätta att en nära anhörig eller någon annan närstående person inte motsätter sig ingreppet.

Undersökningar och vård som en levande givare av organ och vävnader genomgår ska vara avgiftsfria så att donationen inte hindras av ekonomiska orsaker. Om arbetsgivaren betalar givaren lön för den tid han eller hon är arbetsoförmögen på grund av donationen, kan dagpenningen enligt sjukförsäkringslagen betalas till arbetsgivaren i stället för till givaren.

Lagarna avses träda i kraft den 1 augusti 2010.

Lagmotion

I lagmotion LM 40/2009 rd föreslås det att organ, vävnader och celler från avlidna ska få tas, om det inte finns anledning att anta att den avlidne under sin livstid hade motsatt sig det.

Åtgärdsmotion

I åtgärdsmotion AM 29/2009 rd föreslås det att informationen och utbildningen om organtransplantationer ska utvidgas inom hela hälso- och sjukvården.

UTSKOTTETS ÖVERVÄGANDEN

Allmän motivering

Allmänt

Som det sägs i motiven till propositionen är organtransplantationer mycket kostnadseffektiva behandlingar. Men det är brist på donatorer och ingreppen är därför färre än behovet. Det finns drygt 300 personer i kö för organtransplantationer. Årligen avlider 5—10 procent av dem eftersom det inte har gått att få lämpliga transplantat i

tid. Detta beror delvis på de gällande bestämmelserna som enligt propositionen tillmäter den avlidnes förmodade inställning och de anhörigas synpunkter så gott som lika stor betydelse, eftersom de anhöriga har rätt att förbjuda donation när den avlidnes inställning inte är känd eller tillgänglig. Regeringen räknar med att minst femton organtransplantationer inte blev av 2008 på grund av förbud från de anhöriga. Efter lagändringen förmodas årligen 30—70 personer

fler än nu får transplanterat. Det är viktigt att man med olika medel försöker öka organdonationerna, framhåller utskottet.

Tagande från avlidna

Det är motiverat att beslutet om att ta organ för att behandla en sjukdom eller en kroppsskada hos en annan människa fattas på grundval av den avlidnes viljeyttring eller förmodade viljeyttring under sin livstid, som regeringen föreslår. Det finns betydligt fler organdonatorer i de länder där organ tas utifrån den avlidnes förmodade samtycke och de anhöriga inte har rätt att motsätta sig än i Finland.

Bestämmelserna måste kompletteras så att man, när det är möjligt, tar reda på vad den avlidne eventuellt har ansett under sin livstid, till exempel via nära anhöriga eller andra närstående, innan organ, vävnader och celler tas, anser grundlagsutskottet.

Enligt propositionen kan man anta att den avlidne hade gett sitt samtycke om det inte går att få kontakt med den som den avlidne har uppgett som sin närmaste anhörig. Propositionen utgår alltså från att de anhöriga och närstående ska tillfrågas om den avlidnes uppfattning under sin livstid.

På grundval av utlåtande från grundlagsutskottet föreslår social- och hälsovårdsutskottet att 9 § i det första lagförslaget ändras till att den avlidnes uppfattning under hans eller hennes livstid måste utredas innan organ tas, om det är möjligt. I dessa situationer är det enligt utskottet viktigt att försöka ta reda på vad den avlidnes uttalade eller förmodade synpunkt var och inte vad som är de anhörigas eller närståendes personliga inställning. I enskilda fall kan man få tillförlitlig information också från andra än nära anhöriga eller andra närstående. En donation kan genomföras, om det inte inom den tillgängliga tiden för donationen går att få reda på vad den avlidne ansåg under sin livstid understyrker utskottet.

Enligt grundlagsutskottet måste förslaget ses över för att den åsikt som en avliden minderårig person har gett uttryck för under sin livstid ska vara avgörande, om han eller hon med beaktande av sin ålder och sin utveckling är kapabel att

ge sitt samtycke till eller förbjuda ingreppet. Följaktligen föreslår utskottet att 9 § 2 mom. ändras enligt det som grundlagsutskottet förutsätter och att momentet delas upp på ett 2 mom. och ett 3 mom. Ändringen innebär att donation av organ och vävnader sker enligt 9 § 1 mom. om den minderåriga personen var kapabel att fatta ett beslut i frågan under sin livstid. I annat fall krävs det att vårdnadshavaren inte motsätter sig ingreppet.

Levande donatorer

Donatorerna kan dessutom bli en aning fler om deras kostnader för vård och inkomstbortfallet minskar. Förslaget att undersökning och vård av donatorer ska vara kostnadsfria är motiverat, menar utskottet och anser att sjukförsäkringslagen, som regeringen föreslår, bör ändras för att sjukdagpenning till donatorn kan betalas till arbetsgivaren, om den anställde får lön under sjukskrivningen på grund av donationen. I den dagpenning som betalas ut vid organdonationen ingår det ingen karens och ersättning kan ges till arbetsgivaren för alla vardagar trots 8 kap. 7 § i sjukförsäkringslagen.

Möjligheterna att ersätta donatorn eller arbetsgivaren för hela inkomstbortfallet, till exempel enligt samma regler som i lagstiftningen om smittsamma sjukdomar, bör snabbt utredas.

Information och utbildning

Det är viktigt att allmänheten får riktig och saklig information om lagändringen och betydelsen av organdonationer för att kunna väga för och emot, diskutera frågan och bilda sig en uppfattning. Inte bara myndigheterna utan också aktivitet från frivilligorganisationernas sida spelar en nyckelroll för att väcka debatt.

Dessutom måste den personal som sköter donatorer få fortbildning. Personalen måste få vägledning och träning i bland annat att informera anhöriga och att på ett korrekt sätt ta reda på vad den avlidne ansåg under sin livstid. Både utbildningen och informationen till anhöriga måste ta fasta på att den avlidnes vilja under hans eller hennes livstid är av avgörande betydelse för en donation.

Det räcker inte med ändrad lagstiftning för att öka tillgången till transplantat. Också verksamheten vid donationssjukhusen måste bli bättre för att potentiella donatorer ska kunna identifieras bättre.

Motionerna

Utskottet godkänner 9 § 1 mom. enligt betänkandet med ändringar och i övrigt enligt propositionen. Därför föreslår utskottet att lagmotionen förkastas.

Utskottets förslag till beslut

Riksdagen

godkänner lagförslag 2 och 3 utan ändringar,

godkänner lagförslag 1 enligt propositionen men 9 § med följande ändringar (Utskottets ändringsförslag)

förkastar lagmotion 40/2009 rd och

förkastar åtgärdsmotion AM 29/2009 rd.

Utskottets ändringsförslag

Lagförslag 1

9 §

Samtycke

Organ, vävnader och celler får tas från en avliden människa, om det inte finns uppgifter om eller skäl att anta att den avlidne under sin livstid hade motsatt sig ett sådant ingrepp. *Om den avlidne under sin livstid har förbjudit att organ, vävnader eller celler tas (utesl.), får ingreppet inte göras. Innan organ, vävnader eller celler tas från en avliden ska det, i den mån det är möjligt, utredas vilken inställning den avlidne själv hade under sin livstid till att hans eller hennes organ, vävnader eller celler tas för ett ändamål som avses i 8 § 1 mom.*

Om den avlidne är minderårig och på grund av sin ålder eller utveckling under sin livstid inte har kunnat bilda sig en uppfattning om vad det innebär att organ, vävnader eller celler tas från honom eller henne, får organ, vävnader och celler tas, förutsatt att vårdnadshavaren inte motsätter sig ingreppet.

Om en avliden som har uppnått myndighetsåldern på grund av sjukdom, psykisk störning eller av någon annan orsak under sin livstid inte har kunnat bilda sig en uppfattning om vad det innebär att organ, vävnader eller celler tas från honom eller henne, får ingreppet göras, förutsatt att den avlidnes närmaste anhöriga eller andra närstående inte motsätter sig det. (Nytt)

Helsingfors den 1 juni 2010

I den avgörande behandlingen deltog

ordf. Inkeri Kerola /cent
vordf. Sirpa Asko-Seljavaara /saml
medl. Outi Alanko-Kahiluoto /gröna
Risto Autio /cent
Maria Guzenina-Richardson /sd
Arja Karhuvaara /saml
Anneli Kiljunen /sd
Marjaana Koskinen /sd

Jukka Mäkelä /saml
Markku Pakkanen /cent
Päivi Räsänen /kd
Paula Sihto /cent
Satu Taiveaho /sd
Lenita Toivakka /saml (delvis)
Erkki Virtanen /vänst.

Sekreterare var

utskottsråd Harri Sintonen.