

Alþingi
Erindi nr. P 136/933
komudagur 25.2.2009

**Skýrsla vinnuhóps um
stöðu lifandi líffæragjafa**

Apríl 2008

Efnisyfirlit:

1. Inngangur	3
2. Líffæraígræðsla í íslenska sjúklinga	3
3. Réttarstaða lifandi líffæragjafa samkvæmt lögum um almannatryggingar.....	4
4. Réttarstaða lifandi líffæragjafa í nágrannaríkjunum	5
4.1. Danmörk	5
4.2. Svíþjóð	6
4.3. Noregur	7
4.4. Bretland.....	7
5. Vinna framkvæmdaráðs Evrópusambandsins að gerð samhæfðra reglna um líffæragjöf milli landa	8
6. Niðurstaða.....	8
7. Tillögur	9

1. Inngangur

Þann 28. nóvember 2007 skipuðu félags- og tryggingamálaráðherra og heilbrigðisráðherra vinnuhóp sem ætlað var að kanna stöðu lifandi líffæragjafa einkum með tilliti til greiðslna vegna tímabundinnar óvinnufærni eftir líffæragjöf. Vinnuhópnum var ætlað að skila skýrslu til ráðherranna fyrir 1. apríl 2008. Ritari vinnuhópsins var Áslaug Einarsdóttir, lögfræðingur i heilbrigðisráðuneytinu, en í vinnuhópinn voru skipaðir eftirtaldir aðilar:

- Guðrún W. Jensdóttir, lögfræðingur og formaður vinnuhópsins, frá heilbrigðisráðuneyti.
- Álfheiður M. Sívertsen, lögfræðingur, frá Samtökum atvinnulífsins.
- Bjarnheiður Gautadóttir, lögfræðingur, frá félags- og tryggingamálaráðuneyti.
- Elías Magnússon, forstöðumaður Kjarasviðs VR, frá VR.
- Guðrún Ósk Sigurjónsdóttir, lögfræðingur, frá Sambandi íslenskra sveitarfélaga.
- Gunnar Gunnarsson, framkvæmdastjóri, frá BSRB.
- Hallgrímur Guðmundsson, sérfræðingur, frá fjármálaráðuneyti.
- Hrunn Helgadóttir, hjúkrunarfræðingur, frá BHM.
- Kristján Guðjónsson, framkvæmdastjóri, frá Tryggingastofnun ríkisins.
- Kristján Oddsson, yfirlæknir, frá Landlækni.
- Runólfur Pálsson, yfirlæknir nýrnalækninga á Landspítala, fulltrúi nefndar heilbrigðisráðuneytis um líffæraígræðslur.
- Þórunn Sveinbjörnsdóttir, verkefnastjóri, frá ASÍ.

Vinnuhópurinn kom fyrst saman þann 13. desember 2007 en haldnir voru samtals 3 fundir. Auk þess funduðu nokkrir fulltrúar hópsins þess utan í því skyni að útfæra nánar tillögur hópsins.

Vinnuhópurinn kynnti sér líffæraígræðslu hér á landi, sérstaklega með tilliti til stöðu lifandi líffæragjafa, auk þess sem hópurinn kannaði eftir því sem unnt reyndist hvernig stöðu lifandi líffæragjafa er háttáð í nágrannaríkjunum. Jafnframt var leitað upplýsinga um hvað væri að gerast í tengslum við þennan málaflokk á vettvangi Evrópusambandsins.

Þess má geta að í febrúar 2008 lögðu þrír þingmenn Framsóknarflokks og tveir þingmenn Vinstri grænna fram þingsályktunartillögu um úttekt á réttindum og stöðu líffæragjafa. Í tillögunni er lagt til að Alþingi álykti að fela heilbrigðisráðherra og félags- og tryggingamálaráðherra að gera úttekt á stöðu og réttindum líffæragjafa og leita leiða til að koma til móts við launatap og útgjöld sem þeir verða fyrir við líffæragjöf. Tillagan er nú til meðferðar hjá heilbrigðisnefnd Alþingis.

2. Líffæraígræðsla í íslenska sjúklinga

Alvarleg bilun lífsnauðsynlegra líffæra s.s. hjarta, lifrar, lungna og nýrna, hefur verið ört vaxandi heilbrigðisvandamál á Vesturlöndum undanfarna áratugi. Við slíkar aðstæður er ígræðsla líffæris í mörgum tilvikum besta meðferðarúrræðið sem völ er á. Þrátt fyrir

mikla þróun og batnandi árangur á sviði líffæraígræðslna er framboð þeirrar meðferðar takmarkað vegna skorts á líffærum til ígræðslu. Líffærin fást aðallega frá látnum líffæragjöfum en einnig geta heilbrigðir lifandi einstaklingar gefið nýra og hluta lifrar. Lifandi nýrnagjöfum hefur víða fjölgað mikið síðustu ár vegna skorts á nýrum frá látnum gjöfum. Sýnt hefur verið fram á að áhættan sem fylgir brottnámi nýra er mjög lítil og hefur það stuðlað að auknum fjölda lifandi gjafa. Heldur meiri áhætta fylgir brottnámi lifrarhluta og því er slík líffæragjöf fátíð. Nýru eru þau líffæri sem oftast eru grædd í sjúklinga hér á landi sem annars staðar.

Tíðni nýrnabilunar á lokastigi á Íslandi er ein sú lægsta sem þekkt en hefur þó verið að aukast jafnt og þétt. Árlega hefja um 20 Íslendingar meðferð við lokastignýrnabilun og fer meðferðin einungis fram á Landspítala. Tvenns konar meðferð er í boði, annars vegar blóðhreinsun sem kallast skilun og hins vegar ígræðsla nýra sem er kjörmeðferð en hentar þó ekki öllum sjúklingum. Ígræðsla er fjárhagslega hagkvæmari meðferð en skilun hvort sem litið er til beins kostnaðar vegna meðferðarinnar eða til þjóðhagslegs ávinnings í víðu samhengi. Ígræðsla nýra leiðir jafnframt til aukinnar starfsgetu nýrnaþegans.

Ígræðslur nýrna í íslenska sjúklinga fóru lengst af fram erlendis en undirbúningur og eftir meðferð fór fram hér á landi. Árið 2003 hófust nýrnaígræðslur á Landspítala og eru eingöngu framkvæmdar ígræðslur nýrna frá lifandi gjöfum en ígræðslur nýrna frá látnum gjöfum fara ennþá fram á Rigshospitalet í Kaupmannahöfn. Ígræðslum nýrna í íslenska sjúklinga hefur fjölgað mjög undanfarin ár í takt við aukna þörf. Frá árinu 2005 hafa verið gerðar 31 ígræðslur nýrna frá lifandi gjöfum og 11 ígræðslur frá látnum gjöfum. Til samanburðar má nefna að fram til ársins 2005 voru að meðaltali gerðar 5 nýrnaígræðslur árlega í íslenska sjúklinga. Með fleiri nýrnaígræðslum hefur sjúklingum í skilunarmeðferð fækkað. Alls hafa verið grædd 183 nýru í 167 íslenska sjúklinga frá upphafi, þar af hafa 107 nýru komið frá lifandi gjöfum.

Til þessa hefur verið unnt að mæta þörf íslenskra sjúklinga fyrir ígræðslu nýrna og má aðallega þakka það háu hlutfalli lifandi gjafa en 65-70% gjafanýrna hafa komið frá þeim. Sýnt er að sjúklingum sem þarfnast ígræðslu nýrna mun fjölga enn frekar á næstu árum og til marks um það má nefna að nú í byrjun árs 2008 eru um 30 einstaklingar á ýmsum stigum undirbúnings fyrir ígræðslu. Ónógt framboð á nýrum til ígræðslu mun mögulega hamlu því að unnt verði að mæta þörf sumra þessara einstaklinga.

Líffæragjafir frá látnum eru of fátíðar hér á landi miðað við þörfina og deila Íslendingar því vandamáli með flestum öðrum þjóðum.

3. Réttarstaða lifandi líffæragjafa samkvæmt lögum um almannatryggingar

Í lögum nr. 100/2007, um almannatryggingar, og reglugerðum settum samkvæmt þeim er ekki að finna sérákvæði um réttarstöðu lifandi líffæragjafa. Því gilda almennar reglur laganna um þá einstaklinga sem verða óvinnufærir af þessum sökum. Nokkur dæmi eru um að lifandi líffæragjafar hafi sótt um sjúkradagpeninga skv. 43. gr. laga um almannatryggingar. Fallist hefur verið á greiðslu sjúkradagpeninga í slíkum tilvikum að

öðrum skilyrðum laganna uppfylltum, svo sem að viðkomandi sé sjúkratryggður á Íslandi, verði algerlega óvinnufær og launatekjur falli niður.

Sjúkratryggður líffæragjafi fær sjúkrahúsvist ásamt læknishjálpi, lyfjum og annarri þjónustu sem sjúkrahúsið veitir í tengslum við aðgerðina sér að kostnaðarlausu á sama hátt og aðrir sjúkratryggðir þrátt fyrir að líffæragjöf sé ekki tilkomin vegna veikinda hlutaðeigandi einstaklings. Hins vegar þarf sjúkratryggður líffæragjafi að greiða þjónustugjöld fyrir göngudeildarrannsóknir og meðferð í tengslum við líffæraskipti eins og aðrir sjúkratryggðir einstaklingar. Þá nýtur sjúkratryggður líffæragjafi sömu þátttöku sjúkratrygginga í ferðakostnaði eins og aðrir sjúkratryggðir einstaklingar.

Ef líffæragjöf veldur langvarandi óvinnufærni getur líffæragjafinn átt rétt á bótum úr lífeyristryggingum almannatrygginga að skilyrðum laganna uppfylltum. Hið sama gildir um félagslega aðstoð.

Í lögum um sjúklingatryggingu er lifandi líffæragjöfum tryggður réttur til bóta ef þeir verða fyrir tjóni í tengslum við brottmál líffæris. Vægari sönnunarkröfur eru gerðar varðandi sönnun slíks tjóns en ella samkvæmt lögnum.

4. Réttarstaða lifandi líffæragjafa í nágrannaríkjunum

4.1. Danmörk

Í Danmörku fer um greiðslur til lifandi nýrna- og beinmergsgjafa eftir ákveðnum leiðbeiningum/reglum, *Vejledning om erstatningsordning for nyre- og knoglemarvsdonorer* frá 20. ágúst 1998, sbr. breytingu 1. janúar 2003, sem danska heilbrigðisráðuneytið hefur gefið út. Samkvæmt þeim fá lifandi nýrna- og beinmergsgjafar meðal annars bætтар að fullu þær vinnutekjur sem þeir kunna að verða af vegna nýrna- eða beinmergsgjafar og vegna undirbúnings og ákveðins umfangs eftirmeðferðar vegna slíkra líffæragjafa. Bótafjárhæð sú sem gjafarnir eiga rétt á svarar til fullra launa ásamt orlofi á meðan þeir eru óvinnufærir og er miðað við meðaltal launa síðustu 3 mánuði fyrir óvinnufærni samkvæmt gögnum frá vinnuveitanda, sem gjafinn þarf að leggja fram, t.d. launaseðla.

Bætur greiðast bæði til einstaklinga sem eftir rannsókn veljast sem líffæragjafar og þeirra sem einungis eru rannsakaðir, en veljast ekki til líffæragjafa. Greiðslurnar taka bæði til missis launatekna og annarra útgjalda í tengslum við rannsókn og aðgerð.

Enn fremur eru fyrrnefndum nýrna- og beinmergsgjöfum tryggðar bætur vegna varanlegs líkamstjóns í tengslum við líffæragjöf. Þá er nánustu ættingjum þeirra tryggðar bætur látist þeir í kjölfar líffæragjafar.

Samkvæmt fyrrnefndum reglum greiðast útgjöld lifandi gjafa í tengslum við líffæragjöf að fullu af ríkinu.

Bæturnar eru greiddar af sjúkrahúsi þar sem aðgerðin fer fram. Heilbrigðisráðuneytið endurgreiðir sjúkrahúsinu bæturnar samkvæmt sérstakri beiðni og gögnum sem lögð eru fram til grundvallar greiðslu.

Aðgerðarsjúkrahús tekur afstöðu til hvort skilyrði til greiðslu eru fyrir hendi svo og hvaða fjárhæð skuli greidd. Á fjárlögum hvert ár er gert ráð fyrir sérstökum lið hjá heilbrigðisráðuneytinu til að standa undir þessum greiðslum.

Fái nýrna- og beinmergsgjafi laun frá vinnuveitanda á meðan hann er óvinnufær í tengslum við líffæragjöf á vinnuveitandi rétt á að fá greiðslurnar frá sjúkrahúsinu. Verði ríkisstarfsmaður óvinnufær vegna líffæragjafar heldur hann óskertum launum.

Ef nýrna- og beinmergsgjafi er sjálfstæður atvinnurekandi eru bætur miðaðar við tekjur liðins árs samkvæmt ársuppgjöri (skattframtali) með hugsanlegum viðbótarupplýsingum vegna breytinga á tekjum til hækkunar eða lækkunar. Gögnin skulu staðfest af endurskoðanda eða endurskoðunarfyritæki.

Dönsku leiðbeiningarnar gera ekki ráð fyrir neinu hámarki á greiðslum til nýrna- og beinmergsgjafa. Gjafi skal leggja fram kvittun vegna útlagðs kostnaðar sem hann óskar eftir að fá endurgreiddan.

Samkvæmt leiðbeiningunum skiptir engu hvort nýrna- og beinmergsgjafinn sé búsettur í Danmörku svo lengi sem líffæragjafi er sjúkratryggður í Danmörku. Útlendingur sem kemur til Danmerkur til að gefa nýra eða beinmerg til ættingja sem sjúkratryggður er í Danmörku, fær útgjöld greidd með sama hætti og ef um sjúkratryggðan líffæragjafa væri að ræða.

Hljóti gjafi varanlegt líkamstjón af líffæragjöfinni eða deyr gilda lög um sjúklingatryggingu. Hið sama gildir um þá sem gangast undir rannsóknir vegna líffæragjafar. Bætt er sérhvert tjón sem rekja má til rannsóknar eða brotnáms gjafalíffæris og er þá ekkert lágmark á bótum. Við slíkt tjón sendist tilkynning til sjúklingatryggingar.

4.2. Svíþjóð

Í Svíþjóð fer um greiðslur til lifandi líffæragjafa eftir lögum um almannatryggingar, lögum um veikindalaun og sérstökum reglum er hvert landsþing setur.

Samkvæmt lögum um almannatryggingar á sjúkratryggður líffæragjafi rétt á að fá bætur vegna launamissis sem hann verður fyrir vegna líffæragjafar. Gera lögin ráð fyrir að líffæragjafi fái greidda sjúkradagpeninga fyrir þann tíma sem hann er frá vinnu vegna aðgerðarinnar. Fái líffæragjafi laun frá vinnuveitanda á meðan hann er óvinnufær í tengslum við líffæragjöf á vinnuveitandi rétt á að fá endurgreiðslu frá tryggingastofnun.

Þegar framangreindum greiðslum frá tryggingastofnun eða vinnuveitanda sleppir á líffæragjafinn kost á að sækja um bætur til þess landsþings, þar sem hann á skráð

lögheimili. Reglur landsþinganna um endurgreiðslur til líffæragjafa geta verið mismunandi, en eru þó eðlislíkar og miða allar að því að auka við stuðning líffæragjafa og koma í veg fyrir að þeir verði fyrir verulegu fjárhagslegu tjóni í tengslum við líffæragjöf. Greiðslur til líffæragjafa taka til missis launatekna og annarra útgjalda í tengslum við rannsókn, aðgerð og eftirmeðferð. Óski líffæragjafi eftir að fá endurgreiddan útlagðan kostnað skal hann leggja fram kvittun vegna hans.

Ef líffæragjafi er sjálfstæður atvinnurekandi er komið til móts við kostnað sem líffæragjafi verður fyrir vegna ráðningu starfsmanns til afleysinga á meðan líffæragjafi er frá vegna líffæragjafarinnar. Á sama hátt er líffæragjafa bætt upp það tjón sem verður ef starfsemin liggur niðri á meðan hann er óvinnufær í tengslum við líffæragjöfina. Þetta er alltaf háð mati hverju sinni.

Ef ósjúkratryggður líffæragjafi á rétt á bótum vegna líffæragjafa frá sínu heimalandi á hann ekki jafnframt rétt á að fá bætur frá sænska ríkinu. Eigi ósjúkratryggður líffæragjafi ekki þennan rétt úr sjúkratryggingum heimalands síns fær hann bættan launamissi á sama hátt og um væri að ræða sjúkratryggðan líffæragjafa í Svíþjóð. Sænsku landsþingin greiða eftir atvikum kostnað vegna ferða ósjúkratryggðs líffæragjafa til og frá Svíþjóð vegna aðgerðarinnar. Jafnframt á ósjúkratryggður líffæragjafi rétt á að fá endurgreiddan kostnað vegna rannsókna og eftirmeðferðar sem hann verður að sækja í heimalandi sínu í tengslum við líffæragjöfina sem framkvæmd var í Svíþjóð.

Ef líffæragjafi er námsmaður eða hann er atvinnulaus á hann ekki skilyrðislausan rétt á bótum frá landsþingi heldur er það háð mati í hverju tilviki fyrir sig.

Hljóti líffæragjafi varanlegt líkamstjón af líffæragjöfinni eða deyr gilda lög um sjúklingatryggingu, sem kveða á um að bætt skuli sérhvert tjón sem rekja megi til rannsóknar eða líffæragjafarinnar.

4.3. Noregur

Í Noregi eru í gildi reglur frá árinu 2000. Samkvæmt þeim er kostnaði vegna líffæragjafa skipt annars vegar á heimaþykki líffæragjafa, sem ber allan meðferðar- og umönnunarkostnað, og svo hins vegar á almannatryggingar sem greiða líffæragjafa veikindalaun þann tíma sem hann er óvinnufær eftir aðgerð. Norska heilbrigðisráðuneytið hefur ekki skilgreint hvaða útgjöld skuli greiða í tengslum við líffæragjöf, en leggur áherslu á að gjafi verði ekki fyrir fjárhagslegu tjóni í tengslum við líffæragjöf.

4.4. Bretland

Samkvæmt lögum um líffæraígræðslur frá árinu 1989, The Human Organ Transplants Act, skal bæta líffæragjafa þann útlagða kostnað sem hann verður fyrir vegna líffæragjafarinnar. Jafnframt skal bæta líffæragjafa það launatap sem hann verður fyrir vegna gjafarinnar. Skilyrði fyrir greiðslunum er að líffæragjöfin sé heimil skv. lögnum um líffæraflutninga. Greiðslur til lifandi líffæragjafa eiga að tryggja að gjafinn sé ekki verr settur fjárhagslega eftir líffæragjöf og má hann ekki hagnast á gjöfinni.

5. Vinna framkvæmdaráðs Evrópusambandsins að gerð samhfæðra reglna um líffæragjöf milli landa

Á vettvangi framkvæmdaráðs Evrópusambandsins um almannatryggingar fer nú fram umræða um réttarstöðu lífandi líffæragjafa og líffæraþega þegar um líffæragjöf milli landa er að ræða. Þar sem reglur aðildarríkjanna eru ólíkar hvað varðar það, hvort sjúkratrygging líffæraþegans eða gjafans taki til sjúkrakostnaðar gjafans eða bóta í peningum telur framkvæmdaráðið mikilvægt að settar séu samræmdar reglur sem myndu gilda í öllum aðildarríkjum sambandsins þegar um er að ræða líffæragjöf lífandi gjafa. Í því skyni hefur verið ákveðið að framkvæmdaráðið taki saman upplýsingar um gildandi lög, reglur og framkvæmd hjá aðildarríkjum hvað þetta varðar og að hinar nýju samræmdu reglur verði byggðar á þeirri samantekt.

6. Niðurstaða

Eins og fram kemur í kafla 2 má búast við að sjúklingum sem þarfnast ígræðslu nýra muni fjölga á komandi árum. Ónógt framboð á nýrum til ígræðslu mun hugsanlega koma í veg fyrir að unnt verði að mæta þörf þessara einstaklinga. Með hliðsjón af því er nauðsynlegt að bæta réttindi lífandi líffæragjafa og auka við þá stuðning og skapa þannig betri skilyrði fyrir því að einstaklingur gefi líffæri.

Reynslan hefur sýnt að einstaklingar sem lýst hafa sig fúsa til að gefa nýra, hafa ekki treyst sér til þess af fjárhagslegum ástæðum. Nær undantekningarlaust er skýringin launamissir vegna fjarvista frá vinnu í kjölfar nýrabrottnámsaðgerðarinnar en auk þess getur ástæðan verið ýmis konar kostnaður, t.d. ferðakostnaður og kostnaður vegna læknisþjónustu. Oft er um að ræða ungt fólk með miklar fjárhagslegar skuldbindingar sem fylgja því að hafa fjölskyldu á framfæri og eignast húsnæði. Vinnuveitendur hafa reyndar sýnt málinu skilning og þó svo fjarvera vegna nýragjafa veiti ekki rétt til veikindagreiðslna frá vinnuveitanda þá eru dæmi þess að vinnuveitendur hafi heimilað töku veikindaréttar í tengslum við slíkar aðgerðir, en fyrir nokkrum árum var fundað með forsvarsmönnum VSÍ um málið og munu þeir hafa hvatt meðlimi sambandsins til að sýna nýragjöfum skilning. Hins vegar eru slík tilvik fremur tilviljanakennd og jafnvel háð mati vinnuveitanda á einstökum starfsmönnum sínum. Ennfremur er veikindaréttur starfsmanna misjafnlega langur og það getur verið óheppilegt vegna annarra seinni tíma veikinda ef líffæragjafi tæmir veikindarétt sinn í tengslum við líffæragjöf. Auk þess geta þeir einstaklingar sem stunda eigin atvinnurekstur orðið fyrir verulegu fjárhagslegu tapi.

Sjúkrasjóðir hafa í sumum tilvikum veitt félagsmönnum sínum fjárhagslegan stuðning eða greitt dagpeninga vegna ólaunaðrar fjarveru frá vinnu í tengslum við líffæragjöf þrátt fyrir að þeim sé ekki skylt að gera slíkt.

Sjúkratryggingar líffæragjafa eru ekki í nægilega tryggum farvegi og þarfnast úrbóta. Engar sérreglur gilda um líffæragjafa í lögum eða reglugerðum um almannatryggingar. Þeir eiga rétt á sjúkradagpeningum sem bæta þó ekki launamissi nema að litlu leyti. Æskilegt er að hið opinbera ábyrgist greiðslu fullra launa þann tíma sem líffæragjafi er frá vinnu. Í langflestum tilvikum er gjafinn kominn til starfa á ný eftir 6 vikur.

Í dag er gert er ráð fyrir að læknisfræðilegt mat og undirbúningur fyrir líffæragjöf sé gjafanum að kostnaðarlausu en æskilegt væri að þessi ráðstöfun væri betur skilgreind. Enn fremur er æskilegt að líffæragjöfum sé boðið upp á reglubundið eftirlit ævilangt. Það er nokkuð breytilegt hvernig málum lifandi nýragjafa er háttáð meðal grannþjóða en ljóst er að víða eru þau í betri farvegi en hér á landi. Nefna má að í Danmörku ábyrgist hið opinbera laun í veikindaleyfi og óbeinan kostnað sem tengist nýrna- og beinmergsgjöf.

Mikilvægt er að hafa hugfast að ákvörðun einstaklings að gefa líffæri verður að helgast af fórnfýsi og velvilja. Fjárhagslegur ávinningur má alls ekki vera fyrir hendi en að sama skapi er mikilvægt að líffæragjöf hafi ekki í för með sér fjárhagslega byrði fyrir gjafann og fjölskyldu hans.

Með hverri líffæragjöf sparast þjóðfélaginu mikið fé, t.d. er nýraígræðsla mun ódýrari kostur en skilunarmeðferð sem ella yrði að beita. Samstaða er innan vinnuhópsins um að mikilvægt sé að í þeim tilfellum þegar betur hentar að notast við lifandi líffæragjafa við ígræðslu sé það gert fái líffæri frá lifandi gjöfum. Til að tryggja það er nauðsynlegt að bæta réttindi lifandi líffæragjafa og auka við þá stuðning.

7. Tillögur

Samkvæmt skipunarbréfi vinnuhópsins er verkefni hans að kanna stöðu lifandi líffæragjafa einkum með tilliti til greiðslna vegna tímabundinnar óvinnufærni eftir líffæragjöf. Vinnuhópnum var ætlað að setja fram tillögur í skýrslu um hvernig bæta megi réttarstöðu þessara einstaklinga.

Eins og að framan greinir fór vinnuhópurinn yfir það hvernig unnt væri að styrkja réttarstöðu líffæragjafa hér á landi og kynnti sér m.a. hvernig réttarstaða líffæragjafa er í nágrannaríkjum. Vinnuhópurinn er sammála um að nauðsynlegt sé að bæta réttarstöðu þeirra sem gefa líffæri með því að tryggja þeim tímabundna fjárhagsaðstoð ef þeir verða fyrir missi tekna vegna líffæragjafanna. Helstu atriði voru kortlögð í því sambandi og var það niðurstaða vinnuhópsins að hentugast væri að sett yrðu lög þar sem kveðið yrði á um hvernig greiðslum til líffæragjafa skuli háttáð. Þá taldi vinnuhópurinn að við gerð slíkra laga mætti hafa til hliðsjónar þær reglur sem fram koma í lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, ásamt síðari breytingum.

Vinnuhópurinn ræddi jafnframt þann kostnað sem líffæragjafar verða að greiða fyrir sjúkrahúsvist og þjónustu sem sjúkrahús veitir í tengslum við líffæragjöf. Ef um ósjúkratryggðan líffæragjafa er að ræða fellur allur kostnaður vegna veittrar heilbrigðisþjónustu á hann. Þá er sjúkratryggðum líffæragjafa skylt að greiða þjónustugjöld vegna göngudeildarrannsókna og meðferðar í tengslum við líffæraskipti líkt og aðrir sjúkratryggðir einstaklingar verða að gera. Með tilliti til þess að mikilvægt er að auka við stuðning líffæragjafa leggur vinnuhópurinn til að líffæragjafi, sem skylt er að greiða kostnaði vegna heilbrigðisþjónustu í tengslum við líffæragjöf og líffæraþegi er sjúkratryggður hér á landi, fái allan útlagðan kostnað endurgreiddan. Líffæragjafi skal leggja fram kvittun vegna útlagðs kostnaðar sem hann óskar eftir að fá endurgreiddan.

Vinnuhópurinn bendir á að veigamikilið sé að eftirtalin atriði komi fram í lögum um greiðslur til lifandi líffæragjafa:

Fjármögnun

Lagt er til að greiðslum til líffæragjafa verði mætt með sérstöku framlagi í fjárlögum ár hvert í samræmi við áætlun þar um.

Yfirstjórn

Lagt er til að félags- og tryggingamálaráðherra fari með yfirstjórn mála vegna greiðslna til líffæragjafa og Tryggingastofnun ríkisins, í umboði ráðherra, beri ábyrgð á greiðslum til líffæragjafa. Þá væri í samræmi við 1. mgr. 26. gr. stjórnarsýslulaga nr. 37/1993 heimilt að kæra ákvörðun Tryggingastofnunar um greiðslu til líffæragjafa til félags- og tryggingamálaráðherra.

Markmið

Lagt er til að markmið laganna verði að tryggja lifandi líffæragjöfum tímabundna fjárhagsaðstoð þegar þeir verða fyrir missi tekna og að endurgreiða þeim allan kostnað sem þeir verða fyrir í tengslum við líffæragjöf.

Tilhögun greiðslna

Vinnuhópurinn leggur til að við tilhögun greiðslna til líffæragjafa verði höfð til hliðsjónar ákvæði í lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna. Þá er lagt til að tekjutengdar greiðslur til líffæragjafa sem er launamaður skuli nema 80 % af meðaltali heildarlauna og skuli miða við tólf mánaða tímabil sem hefst tveimur mánuðum áður en hann hefur undirbúning fyrir brottám gjafalíffæris. Til launa teljast hvers konar laun og aðrar þóknanir samkvæmt lögum um tryggingagjald sem og greiðslur úr Fæðingarorlofssjóði, greiðslur úr Atvinnuleysistryggingasjóði, sjúkra- eða slysadagpeningar, greiðslur úr sjúkrasjóðum stéttarfélaganna eða bætur frá tryggingafélagi vegna tímabundins atvinnutjóns og greiðslur skv. lögum um greiðslur til langveikra eða alvarlega fatlaðra barna. Þegar um er að ræða greiðslur úr Fæðingarorlofssjóði, Atvinnuleysistryggingasjóði, sjúkrasjóði stéttarfélags, greiðslur skv. lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna eða bætur frá tryggingafélagi vegna tímabundins atvinnutjóns er þó lagt til að tekið sé mið af þeim viðmiðunartekjum sem þær greiðslur miðuðust við, sé um tekjutengdar greiðslur að ræða. Einungis skuli miða við meðaltal heildarlauna fyrir þá mánuði á viðmiðunartímabili sem líffæragjafi hefur verið á innlendum vinnumarkaði. Aldrei skuli þó miða við færri mánuði en fjóra við útreikning á meðaltali heildarlauna.

Lagt er til að tekjutengdar greiðslur til líffæragjafa sem er sjálfstætt starfandi einstaklingur skulu nema 80% af meðaltali heildarlauna og skal miða við tekjuárið á undan því ári sem líffæragjafinn hóf undirbúning fyrir brottám gjafalíffæris. Að öðru leyti skuli gilda sömu reglur og gilda um líffæragjafa sem eru launamenn.

Lagt er til að hámarksfjárhæð tekjutengdra greiðslna í hverjum mánuði nemi aldrei hærri fjárhæð en 518.600 kr. Gert ráð er fyrir að upphæðin breytist í samræmi við breytingu

hámarksfjárhæðar sem fram kemur í lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna.

Vinnuhópurinn leggur til að skoðuð verði sérstaklega staða þeirra líffæragjafa sem eru námsmenn og þeirra sem þiggja greiðslur úr Atvinnuleysistryggingasjóði og að réttarstaða þeirra verði tryggð eins og unnt er.

Þá er lagt til að fjárhagsaðstoð til líffæragjafa skuli standa yfir að hámarki í þrjá mánuði. Skilyrði fyrir greiðslum til líffæragjafa er að líffæragjafi leggi fram læknisvottorð frá þeim lækni sem hafði umsjón með undirbúningi, aðgerðinni eða eftirmeðferð, þar sem fram kemur tímabil óvinnufærni í tengslum við líffæraflutning.

Reykjavík, 18. apríl 2008

**Guðrún W. Jensdóttir, formaður
heilbrigðisráðuneyti**

**Álfheiður M. Sívertsen,
Samtök atvinnulífsins**

**Bjarnheiður Gautadóttir,
félags- og tryggingamálaráðuneyti**

**Eliás Magnússon,
VR**

**Guðrún Ósk Sigurjónsdóttir,
Samband íslenskra sveitarfélaga**

**Gunnar Gunnarsson,
Bandalag starfsmanna ríkis og bæja**

**Hallgrímur Guðmundsson
fjármálaráðuneyti**

Hrund Helgadóttir,
Bandalag háskólamanna

Kristján Guðjónsson,
Tryggingastofnun ríkisins

Kristján Oddsson,
Landlæknisembættið

Runólfur Pálsson,
nefnd um líffærafræðslur

Þórunn Sveinbjörnsdóttir,
Alþýðusamband Íslands

Áslaug Einarsdóttir,
ritari vinnuhópsins
heilbrigðisráðuneyti