

Alþingi
Erindi nr. Þ 135/2290
komudagur 18.4.2008



Nefndasvið Alþingis
Heilbrigðisnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 16. apríl 2008

Efni: Umsögn BSRB um tillögu til þingsályktunar um úttekt á réttindum og stöðu líffæragjafa.

BSRB hefur borist til umsagnar tillaga til þingsályktunar um úttekt á réttindum og stöðu líffæragjafa.

BSRB tekur undir þau sjónarmið sem fram koma í tillögunni.

Fyrir hönd BSRB

A handwritten signature in black ink, reading "Helga Jónsdóttir". The signature is written in a cursive, flowing style.

Helga Jónsdóttir,
framkvæmdastjóri BSRB

Alþingi
Erindi nr. P 135/155/
komudagur 25.2.2008



Alþingi, heilbrigðisnefnd
Þórunn María Bjarkadóttir, nefndarritari
Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

HEILBRIGÐISRÁÐUNEYTIÐ

Vegmúla 3 150 Reykjavík
sími: 545 8700 bréfasími: 551 9165
postur@hbr.stjr.is
heilbrigdisraduneyti.is

Reykjavík 20. febrúar 2008
Tilv.: HBR08020174/00.04.03

Efni: Umsögn um tillögu til þingsályktunar um réttindi og stöðu líffæragjafa.

Ráðuneytið þakkar fyrir tækifæri til að gefa umsögn um Tillögu til þingsályktunar um úttekt á réttindum og stöðu líffæragjafa. Þess skal getið að ráðuneytið hefur þegar komið til móts við tillöguna.

Í lok nóvember 2007 settu heilbrigðisráðherra og félags- og tryggingamálaráðherra á laggimar vinnuhóp sem kanna skyldi stöðu líffæragjafa, einkum með tilliti til greiðslna vegna tímabundinnar óvinnufærni eftir líffæragjöf. Vinnuhópurinn á að skila skýrslu eigi síðar en 1. apríl 2008.

Í vinnuhópnum sitja fulltrúar Samtaka atvinnulífsins, félagsmálaráðuneytisins, Verslunarmannafélags Reykjavíkur, Sambands íslenskra sveitarfélaga, Bandalags starfsmanna ríkis og bæja, fjármálaráðuneytisins, Bandalags háskólamanna, Tryggingastofnunar ríkisins, landlæknisembættisins, nefndar um líffæraigræðslur, Alþýðusambands Íslands og tveir frá heilbrigðisráðuneyti er annar formaður og hinn ritari nefndarinnar.

Vinnuhópurinn hefur verið að safna gögnum og upplýsingum um stöðu líffæragjafa bæði hér á landi og í nágrannaríkjum og mun gera því skil í skýrslunni. Hópurinn mun leggja fram tillögu að því hvernig hann telur að best sé staðið að því að tryggja réttindi lifandi líffæragjafa og hvernig koma beri til móts við útlagðan kostnað og tekjutap í sambandi við líffæragjöf.

Fyrir hönd ráðherra


Guðrún W. Jensdóttir


Aslaug Einarsdóttir

Reykjavík 3. mars 2008

Heilbrigðisnefnd Alþingis
tillaga til þingsályktunar um úttekt á réttindum
og stöðu líffæragjafa 49. mál.

Hjartaheill, landssamtök hjartasjúklinga eru eindregið fylgjandi því að fela
heilbrigðis- og félagsmálaráðherra að gera úttekt á stöðu og réttindum líffæragjafa og
leita leiða til að koma á mótis við launatap og útgjöld sem þeir verða fyrir.

Virðingarfyllst
F.h. Hjartaheilla, landssamtaka hjartasjúklinga


Asgeir Þór Arnason framkvæmdastjóri



Nefndasvið Alþingis
Þórunn María Bjarkadóttir nefndarritari
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Alþingi
Erindi nr. Þ 135/1727
komudagur 10.3.2008

Seltjarnarnesi, 6. mars 2008
2008020147/91/SG/gh

Efni: Tillaga til þingsályktunar um úttekt á réttindum og stöðu líffæragjafa

Með þessu máli hreyfa þingmennirnir fimm mjög þörfu máli. Eins og fram kemur í greinargerð þingmannanna eru um 70% nýrna sem flutt eru í Íslendinga tekin úr lifandi gjöfum og er það hlutfall mjög hátt. Ekki þarf að ræða um þá erfiðleika og álag sem fylgir því að undirgangast aðgerð þar sem nýra er fjarlægt. Réttindi þeirra, sem gefa nýra sitt á þennan hátt, venjulega til náinna aðstandenda, eru hins vegar óljós hér. Vissulega er undirbúningur aðgerðar og hún sjálf líffæragjöfum að kostnaðarlausu. Hins vegar fylgir oft talsvert vinnutap aðgerðinni eins og nærri geta og eru launþegar háðir velvilja vinnuveitenda, en sjálfstæðir atvinnurekendur tapa tekjum sínum að öllu leyti. Sjúkradagpeningar eru yfirleitt ekki nema brot af launum.

Ástæða er til að fara nánar í saumana á þessu máli, sem hefur verið til umræðu innan heilbrigðisþjónustunnar um nokkra hríð. Því er eindregið mælt til þess að tillaga þessi nái fram að ganga.

Virðingarfyllst,

Sigurður Guðmundsson
landlæknir



Alþingi
Erindi nr. P 135/1669
komudagur 5.3.2008

Alþingi nefndasvið
Þórunn María Bjarkadóttir, nefndarritari
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 03.03.2008
Tilv. 40.13
JP/gg

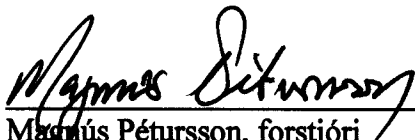
Umsögn um tillögu til þingsályktunar um réttindi og stöðu líffæragjafa, 49. mál

Landspítala hefur borist til umsagnar bréf Alþingis, dags. 15. febr. sl. um tillögu til þingsályktunar um réttindi og stöðu líffæragjafa, 49. mál.

Þingsályktunartillagan hefur verið skoðuð ítarlega af yfirlækni nýrnalækninga á Landspítala og fylgir umsögnin hér með.

Til samræmis við það mælir LSH með framgangi máls nr. 49.

Virðingarfyllst


Magnús Pétursson, forstjóri

135. löggjafarþing 2007-2008
Þskj. 49 – 49. mál

Tillaga til þingsályktunar um úttekt á réttindum og stöðu líffæragjafa

Flm.: Siv Friðleifsdóttir, Álfheiður Ingadóttir, Árni Þór Sigurðsson,
Magnús Stefánsson, Bjarni Harðarson

Umsögn:

Þingsályktunartillaga um úttekt á réttindum og stöðu líffæragjafa felur í sér löngu tímabært skref í átt að sanngjörnum stuðningi við þennan hóp fórnfúsra einstaklinga í íslensku samfélagi. Reyndar hefur þegar verið skipaður vinnuhópur af hálfu Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis og Félagsmálaráðuneytis sem kanna á stöðu sjálfviljugra (lifandi) líffæragjafa. Engu að síður er framangreind þingsályktunartillaga þýðingarmikið framlag í þágu þessa mikilvæga málefnis.

Ígræðslum nýrna í íslenska sjúklinga hefur fjölgað mjög undanfarin ár í takt við aukna þörf. Til þessa hefur verið unnt að mæta þörf íslenskra sjúklinga fyrir ígræðslu nýra og má aðallega þakka það háu hlutfalli lifandi gjafa en eins og fram kemur í greinargerð með þingsályktunartillögunni hafa um 70% gjafanýrna komið frá þeim. Rétt er að benda á að sjúklingum sem þarfnast ígræðslu nýra mun fjölga enn frekar á næstu árum og til marks um það má nefna að nú eru um 30 einstaklingar á ýmsum stigum undirbúnings fyrir ígræðslu nýra. Líffæragjafir frá látnum eru of fátíðar hér á landi eins og víða annars staðar. Í ljósi þess er afar þýðingarmikið að þorri nýrna til ígræðslu fáiast áfram frá lifandi gjöfum. Til að svo megi verða er nauðsynlegt að bæta réttindi lifandi gjafa og auka við þá stuðning.

Ég hef engar efnislegar athugasemdir við þessa tillögu. Það er kannski fullsterkt til orða tekið að réttur lifandi nýragjafa hafi víða erlendis verið skilgreindur sérstaklega innan sjúkratryggingakerfa. Það er nokkuð breytilegt hvernig málum lifandi nýragjafa er háttað meðal annarra þjóða en ljóst að sums staðar eru þau í mun betri farvegi en hér á landi. Nefna má að í Danmörku ábyrgjast almannatryggingar laun í veikindaleyfi og óbeinan kostnað sem tengist nýragjöfni. Loks vil ég benda á að orðalag í síðustu málsgrein greinargerðarinnar er óskýrt þar sem segir að líffæragjafir séu samfélagslega mun ódýrari en langtímameðferðir við ýmsum alvarlegum sjúkdómum auk þess sem lífsgæði líffæraþeganna sjálfra stórukast við líffæragjöf. Þarna er án efa átt við að *líffæraígræðslur* séu samfélagslega mun ódýrari en langtímameðferðir við ýmsum alvarlegum sjúkdómum auk þess sem lífsgæði líffæraþeganna sjálfra stórukast við *ígræðslu líffæris*.

1. mars, 2008

Runólfur Pálsson yfirlæknir nýrnalækninga, Landspítala

LÝÐHEILSUSTÖÐ
20.2.2008

Alþingi
Erindi nr. Þ 135/1566
komudagur 20.2.2008

Heilbrigðisnefnd Alþingis.

Beiðni um umsögn við þingsályktun um réttindi og stöðu líffæragjafa.

Hjá Lýðheilsustöð er ekki sérfræðipekking á málefninu og mun því ekki berast umsögn frá Lýðheilsustöð.

Kv,

Jóhann Þór Halldórsson
skrifstofustjóri



LÆKNAFÉLAG ÍSLANDS
ICELANDIC MEDICAL ASSOCIATION

Alþingi
Erindi nr. P 135/1682
komudagur 6.3.2008

Nefndasvið Alþingis
Heilbrigðisnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Kópavogi, 4. mars 2008

Efni: Umsögn um tillögu til þingsályktunar um réttindi og stöðu líffæragjafa, 49. mál

Læknafélag Íslands hefur fengið ofangreinda tillögu til umsagnar. Félagið er samþykkt efni hennar.

Virðingarfyllst,
f.h. Læknafélags Íslands

Birna Jónsdóttir
formaður

Nefndasvið Alþingis

Austurstræti 8 - 10
150 Reykjavík

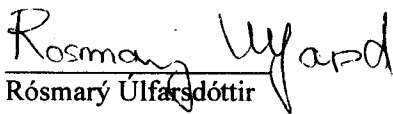
Reykjavík, 19. febrúar 2008
0802079 VR / 15.0 / RÚ

Efni: Umsögn um tillögu til þingsályktunar, 49. mál

Sjúkrasjóður VR hefur mótttekið Tillögu til þingsályktunar um úttekt á réttindum og stöðu líffæragjafa, 49. mál.

Sjóðurinn hefur enga athugasemd varðandi tillöguna og lýsir yfir stuðningi við þetta mál, sem við teljum vera brýnt .

F.h. Sjúkrasjóðs VR


Rósmarý Úlfarsdóttir

Alþingi
Erindi nr. P 135/1565
komudagur 26.2.2008



Nefndasvið Alþingis
Heilbrigðisnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 20. febrúar 2008
KG/SLB/010/08

Efni: Umsögn um tillögu til þingsályktunar um réttindi og stöðu líffæragjafa, 49. mál.

Vísað er til erindis heilbrigðisnefndar Alþingis dags. 15. febrúar 2008 þar sem óskað er eftir umsögn Tryggingastofnunar ríkisins um tillögu til þingsályktunar um réttindi og stöðu líffæragjafa, 49. mál.

Tryggingastofnun tekur undir að mikilvægt sé að skýra réttarstöðu lifandi líffæragjafa og skoða leiðir til að bæta þeim launatap og kostnað vegna líffæragjafar. Tryggingastofnun vekur hins vegar athygli á því að í nefndu skyni settu heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið og félagsmálaráðuneytið þann 28. nóvember 2007 á laggirnar vinnuhóp til að kanna stöðu sjálfviljugra líffæragjafa einkum með tilliti til greiðslna vegna tímabundinnar óvinnufærni eftir líffæragjöf. Vinnuhópnum er ætlað að skila skýrslu eigi síðar en 1. apríl 2008. Tryggingastofnun á fulltrúa í vinnuhópnum.

Virðingarfyllst,

Sigríður Lilly Baldursdóttir
forstjóri

Alþingi
Erindi nr. Þ 135/1758
komudagur 11.3.2008



Heilbrigðisnefnd Alþingis
Hringbraut
101 Reykjavík

VÍSINDASIÐANEFND

Vegmúla 3, 108 Reykjavík,

Sími: 551 7100, Bréfsími: 551 1444

netfang: visindasidanefnd@vsn.stjr.is

Reykjavík 6. mars 2008

Tilvísun: VSNb2008020027/04-1 FS- Fyrirspurnir - innlendar/erlendar/ÞH/--

Varðar: FS-08-015 Heilbrigðisnefnd Alþingis sendir VSN til umsagnar tillögu til þingsályktunar um réttindi og stöðu líffæragjafa.

Vísindasiðanefnd vísar til bréfs Heilbrigðisnefndar Alþingis, dags.15.02.2008, þar sem óskað er umsagnar Vísindasiðanefndar um tillögu til þingsályktunar um réttindi og stöðu líffæragjafa. Tillagan er svohljóðandi: "*Alþingi ályktar að fela heilbrigðisráðherra og félagsmálaráðherra 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.*"

Helsta hlutverk Vísindasiðanefndar er að meta umsóknir um rannsóknir sem fyrirhugað er að gera á mönnum og sem varða heilsu þeirra á einn eða annan hátt. Mat Vísindasiðanefndar lýtur bæði að vísindalegum og siðferðilegum þáttum fyrirhugaðra vísindarannsókna. Efni þingsályktunartillögunnar fellur því ekki með beinum hætti undir verksvið nefndarinnar. Hins vegar tekur Vísindasiðanefnd undir með að hugað sé að réttarstöðu þessara einstaklinga og fagnar þessari fyrirhuguðu réttarbót.

Með kveðju,
f.h. Vísindasiðanefndar

Dr. Med., Björn Rúnar Lúðvíksson, læknir
Formaður Vísindasiðanefndar