

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

**Vår referanse:**

12/00090-2

**Deres referanse:****Dato:**

30.04.2012

**Saksbehandler:**

Helle Devik Haugseter, +47 906 25 354

## Høringssvar fra Helse Sør-Øst RHF - Høring NOU 2011:21 Når døden tjener livet

Helse Sør-Øst RHF viser til Helse og omsorgsdepartementets høringsbrev av 12.01.2012 med oversendelse av NOU 2011:21 Når døden tjener livet – Et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik.

Helseforetakene er selvstendige høringsinstanser i saken. Helse Sør-Øst RHF vurderer helseforetakene med de aktuelle fagmiljøene å ha de beste forutsetninger for å uttale seg om forslagenes faglige, juridiske og etiske innhold.

De regionale helseforetakene har selv et særlig ansvar for økonomisk kompensasjon av levende donorer, og vil uttale seg spesifikt om dette. Nærmere om dette følger nedenfor.

Høringsbrevet har vært diskutert i brukerutvalget for Helse Sør-Øst RHF. Brukerutvalget er særlig opptatt av spørsmål knyttet til donasjon. Utvalget registrerer at både Landsforeningen for nyretransplantasjon og Stiftelsen Organdonasjon har vært representert i arbeidet, og anser at både brukernes synspunkt så vel som god brukermedvirkning er ivaretatt på en fin måte. Generelt gir brukerutvalget uttrykk for støtte til utvalgets forslag i spørsmålene knyttet til donasjon, og stiller seg positive til tiltak for å øke antallet donasjoner.

Helse Sør-Øst RHF gir sin generelle tilslutning til utvalgets forslag med sikte på forbedring av lovverket, herunder å ivareta hensynet til pasienter som har behov for transplantasjon samt donor og pårørendes rettigheter og behov for informasjon.

### Punkt 8.10 Kompensasjon ved donasjon

Helse Sør-Øst RHF er positive til at det foreslås lovfestet at donor skal få dekket alle utgifter og tap av inntekter i forbindelse med donasjon, og at det samme skal gjelde for utgifter som avdød donors nærmeste pårørende pådrar seg som følge av donasjon, jf lovforslagets § 4-5.

I høringsnotatet er det under punkt 8.10.1 *Gjeldende rett* vist til rundskriv I-55/2000 hvor det fremkommer at det regionale helseforetaket skal betale alle utgifter i forbindelse med donasjon som ikke dekkes av folketrygden. Det følger av Helse- og omsorgsdepartementets brev av 29.04.2011 (med ref. 200800395-/AGW) til Helse Sør-Øst at rundskrivet erstattes av aktuelle brev, da rundskrivet ikke er oppdatert. I samme brev har departementet lagt til grunn at de regionale helseforetakenes beslutning om å dekke utgifter donor har hatt i forbindelse med donasjon ikke er et enkeltvedtak som kan påklages. Lovforslaget § 4-7 legger til grunn at forvaltningsloven kapittel IV og V ikke gjelder for vedtak som treffes etter lovforslaget. Helse Sør-Øst er positive til at det tydeliggjøres at kapittel IV og V i forvaltningsloven ikke skal gjelde. Det foreslås at reglene i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 7 om klage skal gjelde så langt de passer. Vi forstår det slik at Fylkesmannen dermed blir klageinstans på vedtak etter forslaget § 4-5 om kompensasjon.

De regionale helseforetakene har nylig i fellesskap utarbeidet en anbefaling til helseforetakene om praksis for dekning av inntektstap og utgifter for nyregivere. Det er også utarbeidet en anbefaling som gjelder dekning av utgifter og inntektstap for nyregivere bosatt i utlandet. Begge anbefalingene følger vedlagt dette høringsvaret til orientering. Hensikten med å ha felles anbefaling for alle regionene er å bidra til likeverdige refusjonsordninger og enhetlig praksis når det gjelder dekning av donors utgifter og inntektstap. I anbefalingene er det tatt tilnærmet det samme utgangspunkt som i høringsforslaget, nemlig at donor skal få dekket alle sine utgifter i forbindelse med donasjonen. Anbefalingen legger til grunn at det å stille seg til disposisjon som donor som *hovedregel* ikke skal medføre ekstra økonomisk belastninger. Ved arbeidet med anbefalingene har det vært vurdert om det likevel gjelder noen grenser for dekning av donors utgifter/inntektstap. Særlig er det et spørsmål om hvor langt det regionale helseforetakets skal/bør strekke seg når det gjelder å dekke inntektstap ved langvarige komplikasjoner eller varig uførhet. I våre anbefalinger er det lagt til grunn at inntektstap utover ett år som hovedregel ikke bør dekkes.

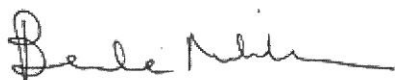
Helse Sør-Øst RHF anmoder departementet om å gjøre en nærmere vurdering av i hvilken grad det skal gjelde noen grenser for dekning av donors utgifter/inntektstap. Det synes også å være i samsvar med det utvalget skriver under vurdering *"Loven bør derfor være mer spesifikk på hva som kan kompenseres."* Ved at Fylkesmannen blir klageinstans er det, slik vi vurderer det, ytterligere et behov for klargjøring av i hvilken grad det skal gjelde noen grenser for de regionale helseforetakenes dekning av donors utgifter/inntektstap slik at Fylkesmannen får noen føringer på hva det regionale helseforetakets vedtak om utgiftsdekning skal prøves mot.

Vår erfaring er at det kan oppstå utfordringer for det regionale helseforetaket der donor har fremmet krav om erstatning til NPE i de tilfelle saksbehandlingstiden hos dem strekker ut. I noen saker har det regionale helseforetaket strukket seg for å redusere den økonomiske belastningen donor har fått som følge av donasjonen og forskuttert utbetaling fra NPE. Det er en lite hensiktsmessig praksis. Hva hvis NPE finner at vilkårene for erstatning ikke er oppfylt, hvordan skal det regionale helseforetaket da vurdere donors inntektstap. Det anses derfor viktig at NPE prioriterer behandlingen av disse sakene, slik at det regionale helseforetaket ikke kommer i situasjoner som beskrevet. Vi ber departementet vurdere hvorvidt det kan innføres særskilte krav til saksbehandlingstid for erstatningskrav fra donor.

Vi anmoder videre om at det vurderes endringer i folketrygdloven som gir levende donor sykepenger ut over grensen på 6G. Vår oppfatning er at en slik ordning vil være enklere for

donor, ved at spørsmål om kompensasjon for tapt arbeidsinntekt håndteres av kun en instans. Vår erfaring er at det i noen tilfelle er vanskelig å beregne mellomværende mellom utbetalingene fra NAV og den lønnen donor skulle hatt.

Med vennlig hilsen  
Helse Sør-Øst RHF



Bente Mikkelsen  
administrerende direktør

Alice Beathe Andersgaard  
fagdirektør

Vedlegg:

- Anbefaling til helseforetakene om praksis for dekning av inntektstap og utgifter for nyregivere bosatt i Norge
- Anbefaling til helseforetakene om praksis for dekning av inntektstap og utgifter for nyregivere som ikke er bosatt i Norge

Anbefaling til helseforetakene om praksis for dekning av inntektstap og utgifter for nyregivere som ikke er bosatt i Norge.

**Utarbeidet av interregional arbeidsgruppe  
01.11.2011**

## Innhold

1. Generelt .....	4
1.1 Innledning.....	4
1.2 Virkeområde for anbefalingen .....	4
1.3 Overordnede føringer .....	4
1.4 Om saksbehandlingen .....	5
2. Ansvar og oppgaver .....	5
2.1 Utgangspunkt: .....	5
2.2 Helseforetaket som utreder donor .....	5
2.3 Instansen som skal dekke utgiftene.....	6
3. Ordninger for utgiftsdekning og refusjoner .....	6
3.1 Tap av inntekt.....	6
3.1.1 Tapt lønnsinntekt.....	6
3.1.2 Tap av inntekt for selvstendige næringsdrivende.....	6
3.1.3 Tap av inntekt ved langvarige komplikasjoner/varig uførhet .....	6
3.2 Reiseutgifter.....	6
3.3 Overnatting og diett/livsopphold.....	7
3.3.1 Overnatting og diett/livsopphold ved lengre opphold ifm donasjon.....	7
3.3.2 Donor bor privat (vanligvis hos recipient, familie, venner).....	7
3.3.3 Donor bor på hotell .....	7
3.3.4 Satser for refusjon .....	7
3.4 Andre utgifter .....	8
3.4.1 Visum og pass, reiseforsikringer og utredninger i utlandet .....	8
3.4.2 Etterkontroller .....	8
3.4.3 Andre utgifter .....	8
4. Rutiner for søknad og utbetaling.....	8
4.1 Søknaden .....	8
4.2 Forskudd.....	9
5. Evaluering .....	9
6. Vedlegg .....	10

Anbefalingen er utarbeidet i et interregionalt samarbeid. Arbeidsgruppens deltakere:

- Ingvill Skogseth, seniorrådgiver Helse Vest RHF, leder for arbeidsgruppen
- Martha Østbye, spesialrådgiver Helse Sør-Øst RHF
- Steinar Gjørde, Regional Koordinerende enhet, Helse Midt-Norge RHF
- Ragnhild Øhrn, sosionom Oslo universitetssykehus HF
- Helle Devik Haugseter, juridisk rådgiver Helse Sør-Øst RHF, sekretær for arbeidsgruppen



## **1. Generelt**

### **1.1 Innledning**

I forbindelse med utredning, operasjon, rekonvalesens, etterkontroll og eventuelle senskader vil nyregiver kunne få en del utgifter og også i noen tilfelle tape arbeidsinntekt.

Hensikten med denne anbefalingen er å bidra til likeverdige refusjonsordninger og enhetlig praksis når det gjelder dekning av donors utgifter og inntektstap. Anbefalingen er også ment for å trygge helseforetaket som er i dialog med donor om hvilke utgifter som vil bli dekket i forbindelse med donasjonen og hvordan dette skjer.

Denne anbefalingen legger til grunn at det å stille seg til disposisjon som donor som hovedregel ikke skal medføre ekstra økonomiske belastninger. Målet er at økonomiske forhold ikke skal være til hinder for en donasjon.

Anbefalingen er ikke utformet for distribusjon til donor/recipient.

### **1.2 Virkeområde for anbefalingen**

Anbefalingen gjelder der donor ikke er bosatt i Norge. Selv om donor ikke er bosatt i Norge vil han/hun kunne ha medlemskap i trygden (jf folketrygdloven kapittel 2) noe som kan gi ulike trygderettigheter. Det må undersøkes konkret i hver enkelt sak. Dersom donor har trygderettigheter i Norge, forutsettes det at disse benyttes før vedkommende søker dekning av sine utgifter/inntektstap fra recipientens hjemstedshelseforetak.

For de tilfelle der det benyttes donor som er bosatt i Norge, er det utarbeidet en egen anbefaling til helseforetakene om praksis for dekning av inntektstap og utgifter for nyregiver.

Denne anbefalingen gjelder de tilfelle der det er besluttet at man skal bruke donorer som ikke er bosatt i Norge. Anbefalingen gjelder hvordan donors økonomiske forhold som følge av en donasjon skal håndteres.

Anbefalingen omhandler ikke spørsmål knyttet til om det skal brukes donor som ikke har rettigheter i Norge. Det er et faglig og etisk spørsmål som må håndteres av ansvarlig lege.

### **1.3 Overordnede føringer**

Det følger av transplantasjonsloven § 10a at kommersiell utnyttning av organer fra mennesker er forbudt. Bestemmelsen er imidlertid ikke til hinder for at giveren av organet gis en rimelig kompensasjon for utgifter eller tap av inntekt.

I følge Helse og omsorgsdepartementets brev av 29.04.2011<sup>1</sup> har ikke donor noen formelle rettigheter til å få dekket sine utgifter utover de rettighetene som vedkommende har i NAV, Pasientreiser og eventuelt NPE. Departementet legger imidlertid til grunn at det regionale helseforetaket bør utvise et romslig skjønn i saker som gjelder dekning av utgifter som levende donor har i forbindelse med donasjon. Brevet fra HOD erstatter rundskriv I-55/2000

---

<sup>1</sup> Brevet fra HOD har ref 200800395-/AWG ”spørsmål om dekning av utgifter i forbindelse med organdonasjon”. Brevet følger som vedlegg til anbefalingen.

(I 44/2000) fra Sosial- og helsedepartementet. Denne anbefalingen legger til grunn at disse føringene også gjelder der donor ikke har rettigheter i Norge.

Donor har ikke trygderettigheter eller rettigheter etter pasientrettighetsloven i Norge. Donor kan imidlertid ha ulike rettigheter i hjemlandet. Hovedregelen er at donor må benytte seg av eventuelle rettigheter/forsikringer i hjemlandet. Dekning av inntektstap og utgifter fra RHF<sup>2</sup> etrer inn når de ordinære ordningene ikke er tilstrekkelige i forhold til intensjonen om at donor som hovedregel ikke skal lide økonomisk tap.

#### 1.4 Om saksbehandlingen

Pasientens (recipienten) hjemstedshelseforetak har ansvaret for å dekke donors utgifter som ikke dekkes av ordinære ordninger i hjemlandet. For å gi donor trygghet, og for å sikre at ikke urimelige og uventede krav kommer opp i etterkant av donasjon er det viktig at *flest mulige* forhold avklares mellom donor og recipientens hjemstedshelseforetak i forkant. Det anbefales at helseforetaket bruker sosionom i forbindelse med kartlegging av donors økonomiske forhold i forkant av donasjonen, og at hvert helseforetak har en fast kontaktperson med spesiell kunnskap om ordningen.

Det er et mål at saksbehandlingen er rask og enkel, og at den ikke oppleves som en belastning for donor. I flg nevnte brev fra HOD skal avgjørelse om dekning av donors utgifter ikke fattes som enkeltvedtak og det er derfor heller ikke klageadgang på avgjørelsene. Dersom donor ikke får dekket utgifter/inntektstap i tråd med sitt ønske, bør donor likevel orienteres skriftlig med en kort begrunnelse for avgjørelsen.

Anbefalingen må anses som et utgangspunkt for den individuelle saksbehandlingen og anvendes med romslig skjønn, hvor respekt og forståelse for donors situasjon må være førende. Målet er at donorene ikke har negativ opplevelse i etterkant av donasjon både fordi de har gjort en meget viktig samfunnsinnsats og fordi det kan motvirke rekruttering av donorer.

## 2. Ansvar og oppgaver

### 2.1 Utgangspunkt:

Ansvaret for å behandle refusjonskrav er ulikt organisert i helseregionene. Dokumenterte refusjonskrav sendes til den instansen i hver helseregion<sup>2</sup> som skal dekke utgiftene.

### 2.2 Helseforetaket som utreder donor

Det helseforetaket som utreder donor forutsettes i utredningsfasen så langt det er mulig å:

- ha kjennskap til denne anbefalingen
- forsikre seg om hvilken helseregion recipienten er bosatt i og skaffe til veie informasjon om hvor refusjonskrav skal sendes
- kartlegge donor sin situasjon slik at donor får informasjon om relevante ordninger for refusjon av inntektstap og utgifter. Særlig for donorer uten rettigheter i Norge, er det viktig at mest mulig avklares i forkant

---

<sup>2</sup> De regionale helseforetakene har pr xx. Organisert utbetalingsansvaret på følgende måte:

Helse Sør-Øst:	Oslo universitetssykehus HF på vegne av hele Helse Sør-Øst
Helse Midt:	det enkelte helseforetak der recipienten er bosatt
Helse Nord:	det enkelte helseforetak der recipienten er bosatt
Helse Vest:	Helse Vest RHF har ansvar for hele regionen



- bistå donor for å avklare hvilke rettigheter vedkommende har i hjemlandet
- ivareta nødvendig dialog med donor om refusjon av utgifter slik at det som hovedregel ikke er behov for at donor tar direkte kontakt med den instansen som skal dekke utgiften
- ved behov ta kontakt med den instans som skal dekke utgiftene for nødvendig avklaring/godkjenning så tidlig som mulig i forkant av donasjon
- bidra til at søknad om refusjon som sendes den instans som skal dekke utgiftene:
  - a) er i tråd med denne anbefalingen, eventuelt at særskilte forhold er begrunnet
  - b) at søknaden er tilstrekkelig opplyst, slik at instansen som skal dekke utgiftene kan avgjøre saken uten ytterligere undersøkelser
  - c) ved behov, gi sin vurdering/anbefaling til saken
  - d) utstede bekreftelse om utredning og donasjon med dato for reise og eventuelt opphold som følger søknaden
  - e) forsikre om at donors navn, adresse og bankgironummer oppgis.

### 2.3 Instansen som skal dekke utgiftene

Instansen som skal dekke utgiftene forutsettes å:

- dekke utgifter i samsvar med denne anbefalingen
- avklare/bekreft i forkant, ved behov, hvilke utgifter som dekkes.

## 3. Ordninger for utgiftsdekning og refusjoner

### 3.1 Tap av inntekt

#### 3.1.1 Tapt lønnsinntekt

Dokumenterte eller sannsynliggjorte tapte inntekter dekkes utover det som det som dekkes av vedkommendes sykepenge-/velferdsordninger i hjemlandet, om mulig, etter refusjonskrav fra arbeidsgiver.

#### 3.1.2 Tap av inntekt for selvstendige næringsdrivende

Donors sannsynliggjort tapte inntekt som selvstendig næringsdrivende dekkes utover det som dekkes av vedkommendes velferdsordninger.

#### 3.1.3 Tap av inntekt ved langvarige komplikasjoner/varig uførhet

Som hovedregel dekker ikke helseforetaket inntektstap utover ett år.

Tap av inntekt ved langvarig komplikasjoner/varig uførhet, dekkes av NPE dersom vilkårene for å få erstatning er oppfylt. Det er av stor viktighet at helseforetaket raskt bidrar til at donor starter søknadsprosess til NPE. Dersom sykemeldingen strekker seg over 12 uker, bør det vurderes om donor skal anbefales å sende søknad til NPE. Helseforetaket forventes å bidra med råd til donor om slik søknad. Det skal dokumenteres i journal at donor oppfordres til å starte søknadsprosess.

### 3.2 Reiseutgifter

Utgifter til reise i forbindelse med utredning, donasjonen og etterkontroller dekkes. Det kan være:

Utgifter til hjemlandet i forbindelse med prøvetaking/undersøkelser

Utgifter i forbindelse med å få visum

Utgifter i forbindelse med reisen til Norge

Utgifter knyttet til nødvendige etterkontroller.

Reiseutgifter tur/retur Norge for utredning/donasjon dekkes. For dem som ikke utredes i hjemlandet er det anbefalt en "cooling off period" mellom utredning og donasjonen (The Charirman's report, Scandiatransplant) det kan derfor være aktuelt å betale reise til og fra Norge flere ganger.

Reisemåte må avklares på forhånd.

Reise kan ordnes på ulike måter:

- Hovedregelen er at pasienten bestiller og betaler reisen selv og sender refusjonskrav til det den instans som skal dekke utgiftene. Noe saksbehandlingstid (normalt utbetaling innen 3 uker) må påregnes.
- Recipientens helseforetak bestiller reise og regning sendes til den instans som skal dekke utgiftene Den instans som skal dekke utgiftene kan unntaksvis og på grunnlag av henvendelse fra helseforetaket utbetale forskudd.

### 3.3 Overnatting og diett/livsopphold

#### 3.3.1 Overnatting og diett/livsopphold ved lengre opphold ifm donasjon.

Satser for diett/livsopphold baseres på Statens institutt for Forbruksforskning (SIFO) sitt standard budsjett for menn, 20-50 år. Foreliggende satser justeres årlig på basis av SIFO's satser.

For bosted og diett/ livsopphold foreligger flere alternativ:

#### 3.3.2 Donor bor privat (vanligvis hos recipient, familie, venner)

Donor utbetales støtte livsopphold. Det vil da være opp til donor og vertsfamilie å avtale hva vertsfamilien får betalt og hva donor beholder selv. Vedlagte beregninger fra SIFO vil eventuelt kunne danne grunnlag for råd.

#### 3.3.3 Donor bor på hotell

Helseforetaket forutsettes som hovedregel å bestille sykehotell med full pensjon. Unntaksvis bestilles rimeligst mulig hotell/pensjonat av tilfredsstillende standard. Dersom fullpensjon ikke velges, forutsettes måltider som hovedregel å kunne inntas hos recipient (familie, venner). Det vil da være opp til donor og vertsfamilie å avtale hva vertsfamilien får betalt. Vedlagte beregninger fra SIFO vil eventuelt kunne danne grunnlag for råd. Dersom hotell med full pensjon ikke kan skaffes eller måltider ikke kan inntas privat, er det sats for måltider på spisested. Dette medfører ganske betydelige kostnader og bør gjennom god planlegging unngås.

#### 3.3.4 Satser for refusjon

Følgende satser basert på SIFOs standardbudsjett (vedlegg) er satt som grunnlag for utgiftsdekning fra det regionale helseforetaket der ikke særlige forhold foreligger. Dersom reelle behov overstiger satser, skal budsjett begrunnes og godkjennes av det regionale helseforetaket i forkant.

Satser for 2011 er angitt. Satser justeres iht endringer i SIFO's standardbudsjett og statens satser.

<b>Livsopphold ved opphold privat</b> Skal dekke alle utgifter; opphold i privat hjem, diett, fritid, transport under oppholdet, telefon m.v. Måltider vil normalt	<b>Kr 5930,- pr. mnd</b> <b>(Kr 198,- pr. døgn)</b>
---	--



kunne inntas hos vertsfamilien. Eventuelle andre nødvendige utgifter (f eks klær vinterstid) dekkes etter godkjent budsjett.	
<b>Livsopphold ved opphold på hotell med full pensjon (sykehotell)</b> Skal dekke utgifter til fritid, transport, telefon m.v. Eventuelle andre nødvendige utgifter (f eks klær vinterstid) etter godkjent budsjett.	<i>Kr 3190,- pr. mnd. (Kr 106,- pr. døgn)</i>
<b>Livsopphold ved opphold på hotell med frokost, diett i privat hjem</b> Skal dekke alle utgifter; måltider, transport, fritid, telefon m.v.	<i>Kr 5380,- pr mnd., (kr 179,- pr. døgn)</i>
<b>Livsopphold ved opphold på hotell med frokost, diett utenfor privat hjem</b> Dersom diett under opphold i forbindelse med donasjonen må inntas utenfor privat hjem legges statens reiseregulativ for reiser mellom 9 og 12 timer timer til grunn. <b>Dette er en ordning helseforetakene bør søke å unngå.</b>	<i>Kr 8.100 ,- pr. mnd. (Kr 270,- pr. døgn)</i>

### 3.4 Andre utgifter

#### 3.4.1 Visum og pass, reiseforsikringer og utredninger i utlandet

Utgifter dokumenteres fra helseforetaket og refunderes av det regionale helseforetaket. Hvis nødvendig pga utreisetillatelse, forsikringsordninger, o.a. kan den instans som dekker donors kostnader gi garantier i forkant. Helseforetaket må avklare kostnader i forkant. Utgifter i annen valuta, og på ikke-vestlig språk omregnes til NOK, eventuelt sannsynliggjøres fra helseforetaket.

#### 3.4.2 Etterkontroller

Det er forutsatt at donor skal få nødvendig oppfølging i hjemlandet etter donasjon. ("longterm"), eventuelle dokumentert kostnader som donor får i forbindelse med oppfølging i hjemlandet må derfor dekkes. De som utreder donor må på forhånd undersøke om det vil påløpe kostnader i forbindelse med oppfølging av donor i hjemlandet. Praktiske forhold rundt dekning av slike utgifter må avklares i forkant, og eventuelt godkjennes av den instans som dekker kostnadene.

#### 3.4.3 Andre utgifter

Her må skjønn utøves, og eventuelt råd/bekreftelse søkes fortrinnsvis i forkant av donasjonen hos den instans som skal dekke utgiftene.

## 4. Rutiner for søknad og utbetaling

### 4.1 Søknaden

Søknaden må opplyses slik at den instansen som skal dekke utgiftene kan behandle saken uten ytterligere informasjonsinnhenting. Vedlagte "Skjema for refusjon av utgifter for nyredonor" bør benyttes. Søknad merkes "donor" og sendes pr post til den instans som skal vurdere søknaden. Refusjonskrav fremmes helst samlet, enten fra helseforetaket på vegne av pasienten, eller fra pasienten selv. I tilfelle hvor recipient eller andre har lagt ut for utgiftene må det medfølge en erklæring fra recipient om hvor beløpet skal sendes. Dersom penger skal overføres til utlandet må mottagerens banks navn og adresse, samt Iban-nummer, SWIFT/BIC-nummer oppgis.

#### **4.2 Forskudd**

Ved behov kan forskudd utbetales. Helseforetaket søker den instans som skal dekke utgiftene om forskudd på vegne av donor. Navn, adresse, beløp, og bankgironr samt kort begrunnelse oppgis.

### **5. Evaluering**

Helse Vest RHF har ansvar for årlig oppdatering av satsene. Anbefalingen evalueres innen to år. Helse Vest RHF tar initiativ til evalueringen.



## **6. Vedlegg**

1. Grunnlag for satser
2. Brev fra HOD ref 200800395-/AWG ”Spørsmål om dekning av utgifter i forbindelse med organdonasjon”
3. Skjema for refusjon av utgifter for nyredonor

## Vedlegg 1 Grunnlag for satser:

Basert på SIFO Standardbudsjett 2011

### **Livsopphold ved opphold privat.**

Beløp mrk gult inngår i beregningen:

#### Individspesifikke utgifter pr. måned

Utgifter til mat og drikke:	2510
Utgifter til klær og sko:	670
Utgifter til helse og hygiene:	490
Utgifter til lek og fritid:	930
Utgifter til reise (kollektivt):	590
Utgifter til spedbarnsutstyr:	0

#### Husholdsspesifikke utgifter pr. måned

Utgifter til andre dagligvarer:	230
Utgifter til husholdningsartikler:	320
Utgifter til møbler:	310
Utgifter til telefon, mediebruk, diverse fritidsartikler:	1440
Utgifter til bil (drift og vedlikehold):	2120
Utgifter til barnehage:	0

Sats: 5930 pr mnd., kr 198,- pr døgn.

Basert på SIFO Standardbudsjett

**Livsopphold ved opphold på hotell med full pensjon (sykehotell).**

Beløp mrk gult inngår i beregningen:

Individspesifikke utgifter pr. måned

Utgifter til mat og drikke:	2520
Utgifter til klær og sko:	670
Utgifter til helse og hygiene:	490
Utgifter til lek og fritid:	930
Utgifter til reise (kollektivt):	590
Utgifter til spedbarnsutstyr:	0

Husholdsspesifikke utgifter pr. måned

Utgifter til andre dagligvarer:	230
Utgifter til husholdningsartikler:	320
Utgifter til møbler:	310
Utgifter til telefon, mediebruk, diverse fritidsartikler:	1440
Utgifter til bil (drift og vedlikehold):	2120
Utgifter til barnehage:	0

Sats: 3190 pr mnd., kr 106,- pr døgn.

Basert på SIFO Standardbudsjett

**Livsohold ved hotell med frokost, måltider inntas privat.**

Beløp mrk gult inngår i beregningen:

Individspesifikke utgifter pr. måned

Utgifter til mat og drikke:	1960*
Utgifter til klær og sko:	670
Utgifter til helse og hygiene:	490
Utgifter til lek og fritid:	930
Utgifter til reise (kollektivt):	590
Utgifter til spedbarnsutstyr:	0

\* kr 600 pr mnd, kr 20 pr dag fratrukket for frokost.

Husholdsspesifikke utgifter pr. måned

Utgifter til andre dagligvarer:	230
Utgifter til husholdningsartikler:	320
Utgifter til møbler:	310
Utgifter til telefon, mediebruk, diverse fritidsartikler:	1440
Utgifter til bil (drift og vedlikehold):	2120
Utgifter til barnehage:	0

Sats: 5380 pr mnd., kr 179,- pr døgn.



Anbefaling til helseforetakene om praksis for dekning av inntektstap og utgifter for nyregivere bosatt i Norge.

**Utarbeidet av interregional arbeidsgruppe  
01.11.2011**

## Innholdsfortegnelse

1. Generelt .....	3
1.1 Innledning.....	3
1.2 Virkeområde for anbefalingen .....	3
1.3 Overordnede føringer .....	3
1.4 Om saksbehandlingen .....	3
2. Ansvar og oppgaver .....	4
2.1 Utgangspunkt: .....	4
2.2 Helseforetaket som utreder donor .....	4
2.3 Instansen som skal dekke utgiftene.....	4
3. Ordninger for utgiftsdekning og refusjoner .....	5
3.1 Tap av inntekt.....	5
3.1.1 Tapt lønnsinntekt - arbeidstaker .....	5
3.1.2 Tap av inntekt for selvstendige næringsdrivende.....	5
3.1.3 Tap av inntekt ved langvarige komplikasjoner/varig uførhet .....	5
3.2 Reiseutgifter/diett .....	6
3.3 Andre utgifter .....	6
3.3.1 Barnetilsyn .....	6
3.3.2 Praktisk hjelp i hjemmet.....	6
3.3.3 Ledsager .....	7
3.3.4 Egenandeler .....	7
4. Rutiner for søknad og utbetaling .....	7
4.1 Søknaden .....	7
4.2 Forskudd.....	7
4.3 Utbetaling .....	7
5. Evaluering .....	7
6. Vedlegg .....	7

Anbefalingen er utarbeidet i et interregionalt samarbeid. Arbeidsgruppens deltakere:

- Ingvill Skogseth, seniorrådgiver Helse Vest RHF, leder for arbeidsgruppen
- Martha Østbye, spesialrådgiver Helse Sør-Øst RHF
- Steinar Gjærde, Regional Koordinerende enhet, Helse Midt-Norge RHF
- Ragnhild Øhrn, sosionom Oslo universitetssykehus HF
- Helle Devik Haugseter, juridisk rådgiver Helse Sør-Øst RHF, sekretær for arbeidsgruppen

## 1. Generelt

### 1.1 Innledning

I forbindelse med utredning, operasjon, rekonvalesens, etterkontroll og eventuelle senskader vil nyregiver kunne få en del utgifter og i noen tilfelle også tapt arbeidsinntekt.

Hensikten med denne anbefalingen er å bidra til likeverdige refusjonsordninger og enhetlig praksis når det gjelder dekning av donors utgifter og inntektstap. Anbefalingen er også ment for å støtte helseforetaket som er i dialog med donor om hvilke utgifter som vil bli dekket i forbindelse med donasjonen og hvordan dette skjer.

Anbefalingen legger til grunn at det å stille seg til disposisjon som donor som hovedregel ikke skal medføre ekstra økonomiske belastninger. Målet er at økonomiske forhold ikke skal være til hinder for en donasjon.

Anbefalingen er ikke utformet for distribusjon til donor/recipient.

### 1.2 Virkeområde for anbefalingen

Anbefalingen gjelder der donor er bosatt i Norge.

For de tilfelle der det benyttes donor som ikke er bosatt i Norge, er det utarbeidet en egen anbefaling til helseforetakene om praksis for dekning av inntektstap og utgifter for nyregiver.

### 1.3 Overordnede føringer

Det følger av transplantasjonsloven § 10a at kommersiell utnytting av organer fra mennesker er forbudt. Bestemmelsen er imidlertid ikke til hinder for at giveren av organet gis en rimelig kompensasjon for utgifter eller tap av inntekt.

I følge Helse og omsorgsdepartementets brev av 29.04.2011<sup>1</sup> har ikke donor noen formelle rettigheter til å få dekket sine utgifter utover de rettighetene som vedkommende har i NAV, Pasientreiser og eventuelt NPE. Departementet legger imidlertid til grunn at det regionale helseforetaket bør utvise et romslig skjønn i saker som gjelder dekning av utgifter som levende donor har i forbindelse med donasjon. Brevet fra HOD erstatter rundskriv I-55/2000 (I 44/2000) fra Sosial- og helsedepartementet.

Ved beregning av økonomisk tap og utgifter skal utgangspunktet være at donorer først benytter de rettigheter de har gjennom lovverket for øvrig. Dekning av inntektstap og utgifter fra det regionale helseforetaket trer inn når de ordinære ordningene ikke er tilstrekkelige i forhold til intensjonen om at donor som hovedregel ikke skal lide økonomisk tap.

### 1.4 Om saksbehandlingen

Pasientens (recipienten) hjemstedshelseforetak har ansvaret for å dekke donors utgifter som ikke dekkes av ordinære ordninger. For å gi donor trygghet, og for å sikre at ikke urimelige og uventede krav kommer opp i etterkant av donasjon er det viktig at eventuelle spesielle forhold avklares mellom donor og recipientens hjemstedshelseforetak i forkant. Det anbefales at helseforetaket bruker sosionom i forbindelse med kartlegging av donors økonomiske

---

<sup>1</sup> Brevet fra HOD har ref 200800395-/AWG ”spørsmål om dekning av utgifter i forbindelse med organdonasjon”. Brevet følger som vedlegg til anbefalingen.



forhold i forkant av donasjonen, og at hvert helseforetak har en fast kontaktperson med spesiell kunnskap om ordningen.

Det er et mål at saksbehandlingen er rask og enkel, og at den ikke oppleves som en belastning for donor. I følge nevnte brev fra HOD skal avgjørelse om dekning av donors utgifter ikke fattes som enkeltvedtak og det er derfor heller ikke klageadgang på avgjørelsene. Dersom donor ikke får dekket utgifter/inntektstap i tråd med sitt ønske, bør donor likevel orienteres skriftlig med en kort begrunnelse for avgjørelsen.

Anbefalingen må brukes som et utgangspunkt for den individuelle saksbehandlingen og anvendes med romslig skjønn, hvor respekt og forståelse for donors situasjon må være førende. Målet er at donorene ikke har negativ opplevelse i etterkant av donasjon både fordi de har gjort en meget viktig samfunnsinnsats og fordi det kan motvirke rekruttering av donorer.

## 2. Ansvar og oppgaver

### 2.1 Utgangspunkt:

Ansvar for å behandle refusjonskrav er ulikt organisert i helseregionene. Dokumenterte refusjonskrav sendes til den instansen i hver helseregion<sup>2</sup> som skal dekke utgiftene.

### 2.2 Helseforetaket som utreder donor

Det helseforetaket som utreder donor forutsettes i utredningsfasen så langt det er mulig å:

- ha kjennskap til denne anbefalingen
- forsikre seg om hvilken helseregion recipienten er bosatt i og skaffe til veie informasjon om hvor refusjonskrav skal sendes
- kartlegge donor sin situasjon slik at donor får informasjon om relevante ordninger for refusjon av inntektstap og utgifter
- bistå donor med å få oppfylt sine rettigheter overfor lokalt hjelpeapparat og NAV, og eventuelt også NPE
- ivareta nødvendig dialog med donor om refusjon av utgiftene slik at det som hovedregel ikke er behov for at donor tar direkte kontakt med den instansen som skal dekke utgiften
- ved behov ta kontakt med den instans som skal dekke utgiftene for nødvendig avklaring/godkjenning så tidlig som mulig i forkant av donasjon
- bidra til at søknad om refusjon som sendes den instans som skal dekke utgiftene:
  - a) er i tråd med denne anbefalingen, eventuelt at særskilte forhold er begrunnet
  - b) at søknaden er tilstrekkelig opplyst, slik at instansen som skal dekke utgiftene kan avgjøre saken uten ytterligere undersøkelser
  - c) ved behov, gi sin vurdering/anbefaling til saken
  - d) utstede bekreftelse om utredning og donasjon med dato for reise og eventuelt opphold som følger søknaden
  - e) forsikre om at donors navn, adresse og bankgironummer oppgis.

### 2.3 Instansen som skal dekke utgiftene

Den instansen som skal dekke utgiftene forutsettes å:

---

<sup>2</sup> De regionale helseforetakene har pr november 2011 organisert utbetalingsansvaret på følgende måte:

Helse Sør-Øst: Oslo universitetssykehus HF på vegne av hele Helse Sør-Øst  
Helse Midt: det enkelte helseforetak der recipienten er bosatt  
Helse Nord: det enkelte helseforetak der recipienten er bosatt  
Helse Vest: Helse Vest RHF har ansvar for hele regionen



- dekke utgifter i samsvar med denne anbefalingen
- avklare/bekrefte i forkant, ved behov, hvilke utgifter som dekkes.

### 3. Ordninger for utgiftsdekning og refusjoner

For å gi donor trygghet, og for å sikre at ikke urimelige og uventede krav kommer opp i etterkant av donasjon bør spesielle forhold i størst mulig grad avklares med donor og instansen som skal dekke utgiftene i forkant

#### 3.1 Tap av inntekt

##### 3.1.1 Tapt lønnsinntekt - arbeidstaker

- Donor får dekket dokumentert tapt lønnsinntekt<sup>3</sup>, inkl. feriepenger og sosiale utgifter, som ikke dekkes av NAV, fortrinnsvis etter refusjonskrav fra arbeidsgiver<sup>4</sup>. Dokumentasjon fra arbeidsgiver må foreligge. I særlige tilfelle kan det bes om dokumentasjon fra NAV eller ligningskontor
- Dette gjelder også der donor ikke har sykepenge rettigheter, men kun rett til arbeidsavklaringspenger på grunn av tidligere sykdom forut for donasjonen. Grunnlag for refusjon er dokumentasjon av vedtak fra NAV om sats for syke- og arbeidsavklaringspenger
- Donor får dekket eventuelle tapte inntekter, inkl. sosiale utgifter og feriepenger for enkeltdager/timer, for eksempel enkelttimer i forbindelse med utredning som ikke dekkes av NAV iht dokumentasjon fra lege, fortrinnsvis etter krav fra arbeidsgiver
- Donors tap av inntekter ut over overnevnte, f eks i situasjoner der donor nettopp er kommet i jobb, tapt feriejobb, studenter som taper fremdrift i studier m.v. vurderes individuelt. Kravet må sannsynliggjøres/dokumenteres f eks fra arbeidsgiver/studiested
- I enkelte tilfelle dekkes utgifter som påløper arbeidsgiver som det ikke er rimelig å si at er en del av arbeidsgiveransvaret, og som hovedregel etter søknad i forkant.

##### 3.1.2 Tap av inntekt for selvstendige næringsdrivende<sup>5</sup>

- Donor får dekket mellomværende mellom dokumentert inntekt<sup>6</sup> og trygderefusjon Relevant dokumentasjon for tapt inntekt er grunnlag fra NAV, ligningsattest tre siste år, dokumentert lønnsutbetaling til vikar m.v.
- Det kan vurderes om det skal gis kompensasjon til vikar
- I særlige tilfeller kan tapt inntekt godtgjøres etter skjønn, f eks når donor driver nyoppstartet virksomhet og tapt inntekt kan sannsynliggjøres.

##### 3.1.3 Tap av inntekt ved langvarige komplikasjoner/varig uførhet

Som hovedregel dekker ikke helseforetaket inntektstap utover ett år.

Tap av inntekt ved langvarig komplikasjoner/varig uførhet, dekkes av NPE dersom vilkårene for å få erstatning er oppfylt. Det er av stor viktighet at helseforetaket raskt bidrar til at donor

<sup>3</sup> Tapt lønnsinntekt beregnes på samme måte som NAV beregner sykepengegrunnlag, jf folketrygdloven §§ 8-28 til 8-30

<sup>4</sup> Av hensyn til sosiale utgifter og skattetrekk

<sup>5</sup> Beregning av inntektstap bør som hovedregel avklares med den instansen som skal dekke utgiftene i forkant av donasjonen

<sup>6</sup> Tapt inntekt for selvstendig næringsdrivende beregnes på samme måte som NAV beregner sykepengegrunnlag etter folketrygdloven § 8-35

starter søknadsprosess til NPE. Dersom sykemeldingen strekker seg over 12 uker, bør det vurderes om donor skal anbefales å sende søknad til NPE. Helseforetaket forventes å bidra med råd til donor om slik søknad. Det skal dokumenteres i journal at donor oppfordres til å starte søknadsprosess.

### 3.2 Reiseutgifter/diett

Donor har etter syketransportforskriften rett til å få dekket reise til og fra behandling med billigste rutegående transport med mindre pasientens helsetilstand gjør det nødvendig med tilrettelagt transport. Dette omfatter både reise i forbindelse med utredning, donasjonen og etterfølgende kontroller. Utgiftene til donor dekkes på ordinær måte av Pasientreiser. For å bli fritatt for egenandel, må det ved kravet opplyses at vedkommende er donor.

Den instans som skal dekke utgiftene kan unntaksvis og på grunnlag av henvendelse fra donor dekke kostnader til reiser utover det som dekkes av Pasientreiser dersom den reisemåte Pasientreiser dekker anses uhensiktsmessig.

Pasientreiser vil bli anmodet om å utvise et liberalt skjønn ved donors bruk av egen bil.

Dersom donor får aksept for bruk av egen bil, dekkes kilometer i tråd med syketransportforskriften. Utgifter til passering av bom dekkes (må ikke dokumenteres). Dersom pasienten har nødvendig ledsager dekkes det i hht statens satser.

Donors utgifter til diett dekkes etter syketransportforskriften.

### 3.3 Andre utgifter

Utgifter til nødvendig barnetilsyn, pass av dyr, praktisk hjelp i hjemmet, snømåking og annet dekkes når utgiftene oppstår som følge av utredningen/donasjonen.

I disse sakene må skjønn utøves og råd / bekreftelse må i forkant av donasjonen søkes hos den instans som skal dekke utgiftene. Ved behov for slik bistand ut over 8 uker må legeerklæring<sup>7</sup> fremlegges.

#### 3.3.1 Barnetilsyn

Den enkelte familie må finne løsninger som gir trygghet for barn og donor. Eksempler på kompensasjon ved ulike ordninger:

- Barnepasser bor i barnets hjem: Reiseutgifter og eventuelt tapt arbeidsfortjeneste for barnepasser dekkes. Når det finnes rimelig, kan sats for støttekontakt<sup>8</sup> ytes i tillegg
- Barnet passes utenfor hjemmet: Reiseutgifter for barnet og ledsager samt eventuell tapt arbeidsinntekt for barnepasser dekkes. I tillegg kan, når det finnes rimelig, godtgjøres ut fra sats for besøkshjem<sup>9</sup>
- Tilsyn fra familie eller nabo kan godtgjøres som avlaster / støttekontakt

#### 3.3.2 Praktisk hjelp i hjemmet

Nødvendig hjelp til handling og rengjøring dekkes. Dette kan være utgifter for hjelp fra kommunens hjemmetjeneste, rengjøringsfirma eller hjelp fra privatpersoner. For privatpersoner benyttes som hovedregel hjemmehjelpssats i recipientens hjemkommune.

<sup>7</sup> Eventuelt kan kopi av sykemelding hvor behovet fremkommer, vedlegges refusjonskrav.

<sup>8</sup> Sats for støttekontakt i recipientens hjemkommune kan benyttes.

<sup>9</sup> Veiledende satser for fosterhjem og besøkshjem finnes på [www.ks.no](http://www.ks.no)



Øvrige utgifter f. eks. til dyrepass, snømåking og annet kan dekkes når utgiftene oppstår som følge av donasjonen.

### 3.3.3 Ledsager

Donor vil vanligvis ikke trenge ledsager. Hvis det i helt spesielle tilfelle er behov for ledsager, dekkes ledsagers utgifter og inntektstap. Legeerklæring må fremlegges.

### 3.3.4 Egenandeler

Betalte egenandeler dekkes av den instans som dekker utgiftene. Dette gjelder også etterkontroller. Originalkvittering må medfølge refusjonskrav. Egenandelene skal ikke samtidig inngå som grunnlag for søknad om frikort fra HELFO.

## 4. Rutiner for søknad og utbetaling

### 4.1 Søknaden

Søknaden må opplyses slik at den instansen som skal dekke utgiftene kan behandle saken uten ytterligere informasjonsinnhenting. Vedlagte "Skjema for refusjon av utgifter for nyredonor" bør benyttes. Søknad merkes "donor" og sendes pr post til den instans som skal vurdere søknaden. Refusjonskrav fremmes helst samlet, enten fra helseforetaket på vegne av pasienten, eller fra pasienten selv.

### 4.2 Forskudd

Ved behov kan forskudd utbetales. Helseforetaket søker den instans som skal dekke utgiftene om forskudd på vegne av donor. Navn, adresse, beløp, og bankgironr samt kort begrunnelse oppgis.

### 4.3 Utbetaling

Som hovedregel refunderes tapt lønnsinntekt til donors arbeidsgiver. Dersom tapt lønn skal utbetales direkte til donor, skjer utbetalingen gjennom lønnssystemet til den instans som skal dekke utgiftene. Donor må i slike tilfelle sende skattekort med søknad om refusjon.

Refusjon av utgifter for øvrig utbetales direkte til donors konto.

## 5. Evaluering

Ordningen evalueres etter to år. Helse Vest RHF tar initiativ til evalueringen.

## 6. Vedlegg

1. Brev fra HOD med ref 200800395-/AWG "Spørsmål om dekning av utgifter i forbindelse med organdonasjon"
2. Skjema for refusjon av utgifter for nyredonor