



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 27. september 2012

Høringsuttalelse -

”Utkast til forskrift om krav til kvalitet og sikkerhet for humane organer beregnet for transplantasjon”

Innledningsvis vil LNT beklage at høringen av denne forskriften må revurderes etter at den nye transplantasjonsloven er vedtatt. Dette innebærer at høringsinstanser ikke får en fullgod anledning til å framlegge sine syn i sluttbehandlingen av forskriften. For oss pasienter som direkte berøres av forskriftens endelige innhold, vil vår påvirkningsmulighet derfor bli sterkt redusert. Når vi har lest gjennom og dannet oss en formening om høringsnotatet, har vi tillatt oss å skjele til det vi vet om innstillingen fra utvalget som har lagt fram forslag til ny transplantasjonslov.

LNTs merknader til noen punkter i høringsnotatet:

5.2.3 Donorsykehus

Det bør mellom første og andre avsnitt i dette punktet tilføyes følgende:

”Det er av avgjørende betydning for transplantasjonsvirksomheten i Norge at donorsykehusene fungerer optimalt i forhold til retningslinjer fra helsemyndighetene.”

Begrunnelsen for dette er at det ikke er tilstrekkelig at donorsykehusene disponerer nødvendig utstyr og fagpersonell for å kunne utføre en forsvarlig donasjonsprosess. De viktigste utfordringene som disse sykehusene har hatt i de seks årene ordningen har fungert, har vært knyttet til organiseringen av virksomheten og de avvikene som man har kunnet registrere i forhold til intensjoner og bestillinger fra departementet. Når donoransvarlige leger har manglet arbeidsinstruks, budsjett og avsatt tid til sin virksomhet, hjelper det ikke at legen er godt faglig kvalifisert. Den donoransvarlige legen og hans team trenger også tilrettelagte arbeidsvilkår og ressurser for å utføre sitt arbeid.

6.17 Plikt til internkontroll

Det bør på slutten av dette punktet tilføyes:

”I sin årsberetning skal donorsykehusene også vurdere i hvilken grad de har vært i stand til å etterkomme helsemyndighetenes retningslinjer og pålegg om organisering av virksomheten.”

Begrunnelsen for dette er at avvik på disse områdene ved hvert enkelt sykehus vil gjøre det lettere, både for sykehuset og departementet, å se hva som kan gjøres for å utbedre feil og mangler. Ved å vurdere organiseringen av sin egen virksomhet vil donorsykehusene i større grad bli bevisst på sine egne mangler og utfordringer, og de som har sitt daglige virke i donorteamet vil kunne få fram sine syn på forbedringspotensialet.

7 Administrative og økonomiske konsekvenser

Det bør mellom første og andre avsnitt tilføyes følgende:

”Avvik fra helsemyndighetenes instruksjoner om sykehusets rolle som donorsykehus bør ha administrative og økonomiske konsekvenser. Ved alvorlige og gjentatte avvik må sykehuset kunne fratas sin status som donorsykehus. Ved mindre alvorlige avvik må sykehusene, etter å ha fått en mulighet til å fylle avviket, kunne straffes økonomisk etter nærmere angitte rutiner.”

Begrunnelsen for dette er at mangler ved virksomheten neppe rettes opp uten at det får konsekvenser.

Erfaringene viser at donorsykehus unnlater å følge retningslinjer år etter år så lenge de slipper unna med det. Pålegg må følges opp med straffetiltak for de som unnlater å rette seg etter direktiv fra HOD. Alternativet ert at vi aldri får skikk på hvordan det enkelte donorsykehus organiserer sin virksomhet.

9 Forskrift om krav til kvalitet og sikkerhet for humane organer beregnet for transplantasjon

I § 5 Årsrapport, bør det mellom første og andre avsnitt tilføyes følgende:

”Årsrapporten skal i eget avsnitt vurdere om virksomheten fyller de krav om organisering gitt av helsemyndighetene gjennom forskrifter, bestillingsdokumenter og andre retningslinjer.”

Begrunnelsen for dette er at donorsykehusene årlig må ha en gjennomgang av hvordan de organiserer sin virksomhet, og om dette er i tråd med eksisterende retningslinjer. Slik vil internkontrollen omfatte mer enn bare å telle organer og vurdere kvaliteten av disse, og slik hjelpe sykehuset til å sette fokus på helheten i sitt arbeid med organdonasjon. I tillegg vil det gjøre helsemyndighetene bedre i stand til å følge opp donorsykehusene og samarbeide med dem om behovet for bedringer.

I § 12 Kvalitets- og sikkerhetskrav knyttet til levende donor og etablering av regionalt samtykkebasert helseregister, bør setningen ”Virksomheten skal ha et system for oppfølging av levende donorer” endres til ”Virksomheten skal ha et system for regelmessig og livsvarig oppfølging av levende donor”.

Begrunnelsen for dette forslaget er å ivareta den helsemessige oppfølgingen av donor på en bedre måte. Som pasienter er vi fullstendig avhengige av at frivillige levende donorer stiller opp for oss, og det er livsviktig at donorer får et så godt tilbud som mulig. De er våre livreddere, og de bidrar med en uvurderlig verdi både økonomisk og helsemessig til hele samfunnet. Det minste vi kan gjøre for dem til gjengjeld er å sikre at deres framtidige helse ivaretas på en god måte.

Med vennlig hilsen

LNT – Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte

Lars Skar, sign.
leder

Kolbjørn Breivik
leder LNTs Helsepolitiske utvalg