

Helse- og Omsorgsdepartementet

postmottak@hod.dep.no

Ref.: LS/MG

Dato: 17.09.2013

### **Feil i ordlyden i en forskrift kan få fatale konsekvenser**

Det vises til Høring - forslag til endring i forskrift om dødsdefinisjonen i relasjon til lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. av 20.06.2013 og Helsedirektoratets høringsnotat av 10.05.2013.

Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT) har fulgt arbeidet med endringer i Transplantasjonsloven og forskrifter svært nøye. Foreningen deltok i arbeidsgruppen som var nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet, som i 2008 la fram rapporten "*Tiltak for å øke antall organdonasjoner.*" I tillegg var vi medlem av Transplantasjonslovutvalget, som i fjor la fram NOU 2011:21 "*Når døden tjener live!*", og vi er medlem i Nasjonalt fagråd for organdonasjon.

Vårt engasjement handler primært om hvordan foreningen på best mulig måte kan ivareta våre medlemmers interesser. Transplantasjonsloven og forskriftene har direkte betydning for LNT-medlemmenes helse, livskvalitet og livslengde. Ordlyden i forskriften vil kunne være avgjørende for om en avdød skal kunne donere et organ, og dermed også avgjørende for om en som trenger organet for å overleve faktisk kan motta organet. Dette innebærer at forskrifter som ikke er oppdatert i forhold til medisinsk og teknisk utvikling på området kan være til hinder for at potensielle mottakere av organer oppnår å bli transplantert når det for øvrig ligger til rette for dette.

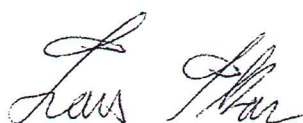
### **LNT stiller seg positiv til endringsforslagene i Forskrift 10.6.1977 om dødsdefinisjonen i relasjon til lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m.**

Bakgrunnen for vår holdning kan oppsummeres slik:

- Det er en fordel at lover og forskrifter på dette området blir mer ensartet i Europa. Det forgår en utstrakt utveksling av helsepersonell, arbeidsmetoder og utvikling av utstyr og medisiner, som må søkes å tjene pasientenes beste gjennom internasjonalt samarbeid.
- Bruken av EEG har utspilt sin rolle som indikator, og det er derfor naturlig at den fjernes fra listen over kriterier.

- Stadig færre donorsykehus i Norge kan gjøre bruk av intraarteriell angiografi, og bare halvparten av dem kan tilby konvensjonell angiografi. Dette medfører behov for utstrakt bruk av transport av svært syke pasienter mellom sykehusene, og påfører pasienter og pårørende ekstra belastninger.
- CT-angiografi benyttes i økende grad, og viser at teknologisk utvikling på en positiv måte kan bidra til å forbedre kriterier for diagnoseindikasjoner.
- Da man utarbeidet forskriften som ble vedtatt i 1977, var bruk av EEG en moderne og pålitelig kilde til diagnose, mens CT ennå ikke var oppfunnet. Det er i 2013 på tide at man tar hensyn til dette teknologiske framskrittet.
- For å oppnå en optimal behandling av pasienter med organsvikt, er det avgjørende at man gjør bruk av det beste innen utvikling av utstyr, medikamenter og personell. Tidsfaktoren kan være avgjørende i forbindelse med organtransplantasjon, og man må derfor tilstrebe effektiv bruk av de beste ressurser som er tilgjengelig.
- De lokale sykehusene i Norge, som fram til i dag i liten grad har kunnet bidra med identifisering og behandling av potensielle organdonorer, vil komme i en helt annen og mer gunstig situasjon med en fornyet forskrift. Disse sykehusene, som ikke har mulighet til å utføre cerebralt angiografi, men som i stadig større grad får installert CT-maskiner, vil kunne gjøre mange og livsviktige organer tilgjengelig for transplantasjon.
- En modernisering av forskriftene, og mer anerkjennelse og bruk av moderne virkemidler i behandlingen av potensielle organdonorer, vil også kunne ha en positiv innvirkning på aktuelle helsearbeideres holdninger til organdonasjon. Å arbeide innen dette feltet må ikke være belempret med gammeldagse og utdaterte definisjoner og forskrifter, men en del av de moderne utfordringer som utgjør en viktig del av hverdagen for så mange dyktige leger og sykepleiere.

Med vennlig hilsen  
Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte



Lars Skar  
styreleder



Marit Gonsholt  
daglig leder