

Regeringens proposition till Riksdagen med förslag till lagar om ändring av lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål, 5 § i lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården och 7 kap. 4 § i sjukförsäkringslagen

PROPOSITIONENS HUVUDSAKLIGA INNEHÅLL

I denna proposition föreslås att lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål, lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården och sjukförsäkringslagen ändras. Målet med propositionen är att öka antalet transplantationer, betona givarens inställning till tagandet av organ och vävnader för vård av en annan människa och minska kostnaderna för levande givare.

Bestämmelsen om samtycke till tagande av organ, vävnader och celler från en avliden person ändras så att dessa får tas om den avlidne under sin livstid inte antas ha motsatt sig ingreppet. Den inställning en person uttryckt under sin livstid ska iaktas. När det gäller en minderårig avliden ska tagandet av organ, vävnader och celler förutsätta att vårdnadshavaren inte motsätter sig ingreppet.

Om en myndig person på grund av sjukdom eller mental störning eller av någon annan motsvarande orsak inte under sin livstid kunnat bilda sig en uppfattning om tagandet av organ, vävnader och celler, ska tagandet förutsätta att en nära anhörig eller någon annan närstående person inte motsätter sig ingreppet.

Undersökningar och vård av en levande givare av organ och vävnader ska vara avgiftsfria så att donationen inte hindras av ekonomiska orsaker. Om arbetsgivaren betalar givaren lön för den tid han eller hon är arbetsoförmögen på grund av donationen, kan dagpenningen enligt sjukförsäkringslagen betalas till arbetsgivaren i stället för till givaren.

Lagarna avses träda i kraft den 1 augusti 2010.

INNEHÅLL

PROPOSITIONENS HUVUDSAKLIGA INNEHÅLL	1
INNEHÅLL	2
ALLMÄN MOTIVERING.....	4
1. Inledning.....	4
2. Nuläge	4
2.1. Avlidna givare av organ och vävnader	4
2.2. Levande givare av organ eller vävnader.....	5
3. Den internationella utvecklingen och lagstiftningen i EU.....	6
4. Bedömning av nuläget	7
5. Målsättning och konsekvenser.....	8
6. Propositionens konsekvenser	9
6.1. Konsekvenser för patienternas ställning	9
6.2. Ekonomiska konsekvenser	9
6.3. Konsekvenser för myndigheternas verksamhet.....	10
6.4. Beredningen av propositionen	10
DETALJMOTIVERING.....	12
1. Lagförslag.....	12
1.1. Lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål.....	12
1.2. Lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården	13
1.3. Sjukförsäkringslagen.....	13
2. Ikraftträdande.....	13
3. Samband med internationella avtal och förpliktelser	13
4. Förhållande till grundlagen samt lagstiftningsordning.....	14
4.1. Självbestämmanderätt och rätt till liv	14
4.2. Människovärdets okränkbarhet	15
4.3. Religionsfrihet och förbud mot diskriminering	15
4.4. Övrigt.....	15
LAGFÖRSLAGEN.....	17
Lag om ändring av i lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål.....	17
Lag om ändring av 5 § i lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården...	18
Lag om ändring av 7 kap. 4 § i sjukförsäkringslagen	19
BILAGA.....	20
PARALLELLTEXT	20

Lag om ändring av i lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål.....20

ALLMÄN MOTIVERING

1. Inledning

Transplantation har blivit en etablerad och kostnadseffektiv vårdform. I Finland görs årligen knappt 400 transplantationer, av vilka knappt 300 är transplantationer av fasta organ och drygt 100 transplantationer av benmärg. Majoriteten av patienterna är vuxna. På barn görs årligen 30-40 transplantationer. Av transplantationerna är 80 procent njurtransplantationer och övriga i storleksordning transplantationer av lever, hjärta och lungor. Ett alternativ till njurtransplantation är fortsatt behandling med konstgjord njure, dvs. dialysbehandling. För övriga patienter i transplantationskön finns det inte någon behandling som skulle ge ett långvarigt behandlingsresultat. I Finland finns det för närvarande över 3 500 levande patienter som fått ett transplanterat.

Europeiska gemenskapernas kommission har lagt fram ett förslag till ett direktiv som gäller organs säkerhet och ett förslag till en frivillig handlingsplan som gäller transplantationer. Riksdagens social- och hälsovårdsutskott ansåg i sitt utlåtande om dessa (ShUU 3/2009 rd) att det bör utredas om bestämmelserna om tagande av organ från en avliden givare är ändamålsenliga med hänsyn till tillgången på organ. I riksdagen väcktes efter detta också en lagmotion (LM 40/2009 rd) med ett förslag till ändring av 9 § i lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål (101/2001, nedan vävnadslagen). I denna lagmotion, som fick brett understöd i riksdagens plenum, föreslogs att nära anhöriga och andra närstående inte ska få förbjuda donation av organ från en myndig avliden person. De anhörigas möjlighet att motsätta sig donationen fördröjer transplantationsprocessen och minskar antalet transplantationer.

2. Nuläge

2.1. Avlidna givare av organ och vävnader

I vävnadslagen föreskrivs om tagande, lagring och användning av mänskliga organ för

behandling av en annan människas sjukdom eller kroppsskada. Enligt 9 § får organ, vävnader och celler tas från en avliden människa, om det inte finns skäl att anta att den avlidne under sin livstid hade motsatt sig ett sådant ingrepp eller att den avlidnes närmaste anhöriga eller andra närstående skulle motsätta sig åtgärden. Om en person under sin livstid har gett sitt samtycke till donation av organ eller vävnader, får ingreppet utföras trots att de anhöriga eller andra närstående motsätter sig det.

Transplantationerna har varit koncentrerade till Helsingfors universitets centralsjukhus (HUCS). Alla centralsjukhus deltar i donationsverksamheten. Transplantationsverksamheten inleds när man hittar en lämplig givare. En klar merpart av njurtransplantationerna och alla transplantationer av lever, hjärta och lunga utförs med organ från avlidna givare. Personalen vid centralsjukhusen spelar en nyckelroll i donationsverksamheten. Uttagsoperationerna utförs av operationsteamet vid HUCS och de egentliga transplantationerna görs vid HUCS. Också de donationer av benmärg och blodstamceller som ordnas via benmärgsgivarregistret görs vid HUCS.

I Finland råder det stor brist på organ som kan transplanteras. Det står över 300 personer i transplantationsköerna, och varje år dör ca 5-10 procent av dessa på grund av att det inte hittats transplanterat för dem i tid. Antalet givare uppgår till ca 90 per år, och med organ från en enda givare kan 5-6 mottagare få hjälp. Den som ger organ ger ofta också vävnad. Vävnader från avlidna människor används t.ex. vid behandlingen av hjärta och ögon.

Alla transplantationer är hälsoekonomiskt mycket lönsamma. En person placeras i transplantationskön när transplantation är det enda effektiva vårdalternativet för patienten. Ett undantag är dialysbehandling när njurarna slutat fungera. Dialys är dock ett sämre alternativ än njurtransplantation, eftersom behandlingen är tung för patienten och hindrar ett normalt liv. Vid akut leversvikt är det i vissa fall möjligt att under några veckors tid använda albumindialys som ibland besparar

patienten från en transplantation. Patienter som väntar på en hjärttransplantation kan hållas i liv en tid före operationen med hjälp av en hjälppump till hjärtat.

År 2008 hindrades åtminstone 15 donationer på grund av förbud av de anhöriga. I dessa fall hade den avlidne inte något donationskort och hade alltså inte under sin livstid uttryckligen gett sitt skriftliga tillstånd till donationen. I dessa 15 fall hade exakta uppgifter om orsaken till återbudet nått ända till transplantationsenheten. År 2008 fick transplantationsenheten preliminära uppgifter om sammanlagt 109 sådana givare som inte ledde till någon transplantation. Av dessa hindrades 64 donationer av medicinska skäl, 15 på grund av de anhörigas förbud och 30 av okänd orsak. I de sistnämnda fallen kan det också ingå förbud av de anhöriga, så det är möjligt att fler än 15 donationer hindrades av denna orsak. I vissa fall hindras donationen på grund av de anhörigas negativa inställning i ett så tidigt skede att uppgifter om en potentiell givare inte når transplantationsenheten. Bakom de anhörigas förbud kan det ibland också finnas en uppgift om den avlidnes vilja under sin livstid.

I Finland förhåller man sig positivare till donationer än i de flesta andra länderna i genomsnitt. Finlands Gallup har genom förfrågningar följt finländarnas åsikter om donation. Enligt en enkät som gjordes 2006 var 83 procent av finländarna redo att donera sina organ vid dödsfall. I en likadan enkät 2009 hade procenten stigit till 90. Ändå har bara ca en femtedel av befolkningen skrivit på ett donationskort.

2.2. Levande givare av organ eller vävnader

Enligt 4 § i vävnadslagen kan en person som uppnått myndighetsåldern och som får besluta om behandlingen av sig själv under sin livstid donera organ eller vävnader som inte återbildas endast för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos en nära anhörig eller någon annan närstående person. Enligt 5 § kan en minderårig eller handikappad donera endast vävnad som återbildas eller en del av ett organ som återbildas för behandling av livshotande sjukdom eller kroppsska-

da hos ett syskon.

I Finland är donationer av organ som inte återbildas begränsade till den ena njuren. Bitar av levern transplanteras inte från en levande givare på grund av riskerna med ingreppet.

Sedan 2005 har det årligen funnits endast mellan tre och nio levande njurdonatorer. Antalet var störst, nio givare, år 2008. Fram till juni 2009 hade 95 njurtransplantationer utförts och två av dessa njurar hade erhållits från levande givare. Ungefär 20-40 finländare donerar årligen vävnad som återbildas, dvs. benmärg eller blodstamceller.

Vid donation av en njure måste det göras preliminära undersökningar. Efter donationen behövs 5-7 dagar på sjukhus. Det är individuellt hur länge de förberedande undersökningarna räcker. Enligt förordningen om klientavgifter inom social- och hälsovården (912/1992) är poliklinikavgiften på sjukhus högst 25,60 euro och avgiften per vård dag på sjukhus högst 30,30 euro. Vissa sjukhus tar endast ut en del av avgifterna av givaren. Vid uttag av en njure behövs ca sex veckors sjukledighet för återhämtningen. Vid donation av benmärg och stamceller behövs en dag på sjukhus och ca en veckas sjukledighet efter donationen. Njur- och leverförbundet ersätter på ansökan självriskerna i anslutning till givarnas resor för undersökning och donation samt poliklinikavgifterna och avgifterna för vård dagar på sjukhus. Ersättningarna har årligen uppgått till i genomsnitt 400 euro.

Bestämmelserna i sjukförsäkringslagen (1224/2004) om sjukdagpenning gäller också dagpenningen till givare av organ och vävnader. Inkomstbortfallet för givare och andra mottagare av sjukdagpenning ersätts delvis på olika sätt. I sjukförsäkringslagen har dagpenningen för arbetsförmåga för en givare av organ eller vävnader benämningen dagpenning, medan Folkpensionsanstalten i sina tillämpningsanvisningar använder benämningen donationsdagpenning. Enligt Folkpensionsanstaltens statistik fanns det 14 mottagare av donationsdagpenning 2008 och antalet donationsdagar var 382. År 2007 var antalet givare sju och antalet dagar 129.

Självrisktiden för dem som får sjukdagpenning omfattar den dag då arbetsförmågan började och nio vardagar efter det. Enligt

arbetsavtalslagen (55/2001) har en arbetstagar som på grund av sjukdom eller olycksfall är arbetsoförmögen rätt till lön för sjukdomstid under självrisktiden efter den dag han eller hon insjuknade, dock högst till dess rätten att få sjukdagpenning börjar. Enligt 18 § 2 mom. i vävnadslagen betalas donationsdagpenning dock utan självrisktid. Dagpenningen är högst 70 procent av de arbetsinkomster som konstaterats vid föregående beskattning.

Folkpensionsanstalten betalar sjukdagpenningen till arbetsgivaren när arbetsgivaren betalar lön för tiden med arbetsoförmåga. Bestämmelser om detta finns i 7 kap. 4 § 1 mom. i sjukförsäkringslagen. Enligt momentet betalas sjukdagpenningen till arbetsgivaren till den del den försäkrade på grundval av ett anställningsförhållande har rätt till lön eller motsvarande ersättning för tiden för sjukfrånvaro, och när det i anställningsvillkoren har avtalats att dagpenningförmånen eller del av den ska betalas till arbetsgivaren i stället för till den försäkrade. Sjukdagpenningen betalas inte till den försäkrade för samma tid till den del sjukdagpenningen motsvarar lönen.

Däremot betalas dagpenning till givare alltid till givaren själv och inte till arbetsgivaren. Om arbetsgivaren frivilligt betalar lön till givaren under den tid han eller hon är arbetsoförmögen, får givaren inte dagpenning och denna dagpenning betalas inte heller till arbetsgivaren.

3. Den internationella utvecklingen och lagstiftningen i EU

Europeiska gemenskapernas kommission lade den 8 december 2008 fram ett förslag till Europaparlamentets och rådets direktiv om kvalitets- och säkerhetsnormer för organ av mänskligt ursprung avsedda för transplantation samt en handlingsplan om donation och transplantation av organ. Enligt fördraget om upprättandet av Europeiska gemenskapen är det möjligt att anta åtgärder för att fastställa höga kvalitets- och säkerhetsstandarder i fråga om organ och vävnader av mänskligt ursprung, blod och blodderivat. Dessa åtgärder ska emellertid inte hindra någon medlemsstat från att upprätthålla eller införa strängare

skyddsåtgärder. Enligt grundfördraget ska gemenskapen dessutom främja samarbete mellan medlemsstaterna bl.a. i frågor som gäller organs kvalitet och säkerhet.

Direktivförslaget innehåller bestämmelser om kvalitets- och säkerhetsnormerna för organ av mänskligt ursprung avsedda för transplantation. Avsikten är att öka förtroendet för att organ som härrör från en donation i en annan medlemsstat uppfyller samma krav som organ från det egna landet. Genom ett utbyte av organ inom gemenskapen är det även möjligt att i vissa situationer hjälpa mottagaren att få ett lämpligt organ. Kommissionen har för avsikt att minimera riskerna för mottagarna och optimera tillvaratagandet av organ i gemenskapen. Direktivet avser att främja det gränsöverskridande utbytet av organ bl.a. genom en samordning av myndigheternas verksamhet.

Syftet med kommissionens handlingsplan är att öka tillgången på organ, förbättra kvaliteten och säkerheten och att öka effektiviteten och tillgängligheten i transplantationssystemen åren 2009-2015. Medlemsstaterna uppmanas att utarbeta egna handlingsplaner utgående från kommissionens förslag. Kommissionen hjälper och stöder medlemsstaterna genom att tillhandahålla information och förmedla goda strategier.

Kommissionen föreslår bl.a. att donationer från både levande och avlidna ska ökas på ett etiskt hållbart sätt. För att öka antalet donationer från avlidna givare kan man införa transplantationskoordinatorer på sjukhusen, öka utbildningen och främja program för förbättring av kvaliteten på organdonation på sjukhusen. Program för donation från levande givare utvecklas genom att medlemsstaterna utbyter sådana metoder som grundar sig på altruistisk donation från levande givare och garanterar skydd av levande givare och förebygger olaglig handel med organ. Allmänhetens medvetenhet om organdonation ökas genom att förbättra sjukvårdspersonalens och patientstödgruppernas kunskaper om transplantation och genom att acceptera mediernas viktiga roll.

Det finns stora skillnader mellan medlemsstaterna i EU när det gäller antalet donationer och transplantationer. Det relativa antalet givare varierar t.o.m. mer än trettiofalt. I Fin-

land ligger antalet avlidna givare på europeisk genomsnittsnivå. År 2008 var antalet avlidna givare följande per tusen invånare: Finland 15,2, Sverige 16,5, Danmark 11,8, Nederländerna 12,8, Belgien 25,7, Italien 21,1, Österrike 20,6, Storbritannien 14,7, Portugal 26,7, Frankrike 25,3, Tyskland 14,6, Grekland 8,9, Rumänien 1,1, Bulgarien 2,9. Flest var donationerna i Spanien, där det 2008 fanns 34,2 givare per en miljon invånare. Antalet varierar slumpmässigt, och t.ex. 2007 var antalet avlidna givare följande i Norden: Finland 17,2, Sverige 14,5, Norge 19,9, Danmark 13,2.

En jämförelse mellan länderna visar att den slutliga andelen nationella donationer inte alltid motsvarar den procentandel av befolkningen som tidigare har meddelat sig vara villig till donation. Internationellt har man i allt större utsträckning frångått kravet på ett uttryckligt samtycke av den avlidne och övergått till ett system där man i princip utgår från att personen samtycker till donation. Ett förmodat samtycke används bl.a. i Nederländerna, Belgien, Italien, Österrike, Spanien, Portugal och Frankrike. Donationerna är flest i de länder där förmodat samtycke används.

I internationell jämförelse görs mycket få njurdonationer med levande givare i Finland. År 2008 var antalet njurdonatorer (antal/miljon invånare) följande: Finland 1,7, Sverige 14,8, Norge 20,5, Danmark 13,5, Storbritannien 15,3, Spanien 3,4, Tyskland 6,9, Frankrike 3,5, Nederländerna 25,1, Rumänien 1,5, Bulgarien 5,3.

Exempelvis i Danmark ordnar läkaren sådan utbildning för patienten och de släktingar och anhöriga som han eller hon utsett där man reder ut olika alternativ, inklusive njurtransplantation från levande givare. I dessa fall får patienten och de anhöriga objektiv information av en expert om alla vårdalternativ, inklusive information om för- och nackdelarna med anhörigdonation. I Norge och Sverige åsamkas levande givare inte heller extra kostnader på grund av donationen.

4. Bedömning av nuläget

Transplantation är en mycket kostnadseffektiv behandling, men med beaktande av

behovet utförs de i alltför liten omfattning. Detta beror på bristen på givare. I Spanien görs flest transplantationer i Europa och där finns det dubbelt fler givare än i Finland.

I de nuvarande bestämmelserna ges den avlidnes förmodade åsikt och de anhörigas inställning nästan samma tyngd, eftersom de anhöriga har rätt att förbjuda en donation när man inte känner till den avlidnes åsikt eller när det inte finns någon sådan. Eftersom enkäter visar att en klar majoritet av finländarna är villiga att donera sina organ, kan donation i regel anses vara ett ingrepp som överensstämmer med en hjärndöd persons tidigare vilja. I lagstiftningen betonas allt mera personens eget samtycke till åtgärder, och andra personers samtycke används endast om det inte går att ta reda på personens åsikter eller personen inte har förmåga att självständigt fatta beslut. Endast en femtedel av alla finländare har ett donationskort, dvs. de är mycket färre än den andel som förhåller sig positivt till donation. Detta torde bero på att under-tecknandet av kortet kräver en aktiv åtgärd. Vid en akut donationssituation går det inte heller alltid att hitta donationskortet.

Beslut om donation fattas i allmänhet då en person har dött plötsligt. De anhöriga måste ta ställning till en donation i en situation då avgörandet är särskilt svårt att göra och ytterligare belastar de anhöriga. När en person dör plötsligt kan det kännas lättare för de anhöriga att förbjuda donationen än att tillåta den. Inhämtandet av de anhörigas inställning försvårar också transplantationen i sådana fall då de inte motsätter sig en donation. Om en transplantation lyckas eller inte är i stor utsträckning beroende av hur snabbt den kan utföras. Det tar tid att få anhöriga eller närstående till platsen och de kan vara av olika åsikt sinsemellan. Dessa omständigheter försätter vårdpersonalen och de anhöriga i en svår situation, försenar donationen och försvårar därmed transplantationen.

Eftersom den nuvarande bestämmelsen betonar de anhörigas inställning uppstår det problem när det är oklart vilken anhörig eller annan närstående som kan motsätta sig donationen och hur man ska gå tillväga om de anhöriga sinsemellan har olika inställning. De anhöriga ska först tillfrågas om den avlidne under sin livstid berättat om sin vilja i

fråga om donation. Om den avlidne inte har uppgett sin vilja, ska man fråga om de anhöriga har något emot att organ och vävnader tas för behandling av andra patienter. I praktiken varierar kontakterna med de anhöriga och de diskussioner som förs med dem. Ofta frågar man om tillstånd till donation av de anhöriga och man kan förutsätta att alla anhöriga och närstående som man lyckas nå är av samma åsikt.

Det är möjligt att öka tillgången på organ på många olika sätt, t.ex. genom bättre identifiering av potentiella givare, genom vård av hjärndöda givare tills ett beslut om donation kan fattas och genom en utveckling av de diskussioner som förs med de anhöriga. Det tydligaste och snabbaste sättet att öka tillgången på organ är en praxis där personen i princip förmodas ha gett sitt samtycke till donation. En jämförelse mellan de europeiska länderna visar att ett förmodat samtycke klart ökar antalet transplantationer.

Antalet njurdonationer från levande givare är mycket litet i Finland. En ökning av dessa donationer måste ske på ett etiskt hållbart sätt så att givaren inte utsätts för påtryckning. Det ringa antalet levande givare beror bl.a. på att patienterna själva omedelbart diskutera donationen med sina släktingar. Det kan vara svårt för patienten att ta upp denna känsliga fråga med sina närstående, och patienten har inte heller den medicinska sakkunskapen att förklara för sina närstående vilka risker som är förenade med uttagsoperationen. Det är möjligt att öka antalet donationer från levande givare också inom ramen för de nuvarande bestämmelserna genom att man tydligare än hittills för patientens anhöriga och andra närstående redogör för möjligheten att donera organ, hur en donation går till och vilka risker som är förenade med den.

De vårdkostnader och det inkomstbortfall som uttagsoperationen medför för givaren kan minska viljan till donation. Om sjukhusavgifterna för en njurdonator slopas och inkomstbortfallet ersätts på samma sätt som i fråga om dem som får sjukdagpenning kan man säkerställa att donationen inte hindras av ekonomiska orsaker. Lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården (734/1992, nedan klientavgiftslagen) innehåller bestämmelser om avgiftsfria hälsovårdstjänster.

Givare av organ och vävnader är i en annan ställning under den tid de är arbetsförmögna än sådana som får sjukdagpenning. En fördel är att det inte finns någon självrisktid, med till skillnad från en person som får sjukdagpenning kan dagpenningen till en givare inte betalas till arbetsgivaren i sådana fall då arbetsgivaren är beredd att betala lön för tiden för sjukledigheten. Dagpenningen är mindre än lönen, och därför kan den nuvarande bestämmelsen minska antalet anhörigdonationer. För mottagaren är det fråga om ett livsviktigt ingrepp som inte får äventyras på grund av det inkomstbortfall som drabbar givaren.

5. Målsättning och konsekvenser

Målet med propositionen är att öka antalet donationer av organ och vävnader från avlidna givare. Propositionen betonar personens egen inställning till donation och underlättar de anhörigas situation i sådana fall då de utöver en närståendes död måste ta ställning till en organ donation.

Målet med propositionen är också att se till att donation av organ och vävnader från en levande givare inte hindras av ekonomiska orsaker, dvs. på grund av kostnaderna för vård och undersökning och inkomstbortfall.

I propositionen ändras bestämmelsen om samtycke till tagande av organ och vävnader från en avliden så att organ kan tas om det inte finns uppgifter om eller skäl att anta att den avlidne under sin livstid hade motsatt sig ingreppet (förmodat samtycke). Om en myndig person gett ett skiftligt förbud mot donation av organ ska detta iakttas. En donation får inte heller genomföras om det finns någon annan anledning att misstänka att den avlidne under sin livstid hade motsatt sig ingreppet. I propositionen beaktas det samtycke som krävs för donation i sådana fall då givaren är minderårig eller en myndig som inte under sin livstid haft förmåga att självständigt fatta beslut.

Oberoende av det sätt på vilket samtycke ges behöver medborgarna information om hur man säger nej till donation meninformati- onens betydelse accentueras när man övergår till ett förmodat samtycke. Därför har social- och hälsovårdsministeriet utarbetat en

kommunikationsplan. Det elektroniska arkiv för patientinformation som bereds gör det möjligt att i framtiden lagra patientinformation i ett riksomfattande arkiv på ett centraliserat, säkert och enhetligt sätt. Det är lättast att iaktta den avlidnes åsikt genom att anteckna personens åsikt om donation i de grunduppgifter i journalhandlingarna som kan användas av alla verksamhetsenheter inom hälso- och sjukvården. Dessutom ska en medborgare kunna anteckna sin åsikt via den elektroniska förbindelsen för åtkomst av egna hälsouppgifter. På detta sätt kan personen precisera sin åsikt och t.ex. förbjuda donation av ett visst organ. Innan de elektroniska journalhandlingarna tas i bruk på ett enhetligt sätt kan man ta in donationsviljan i de nuvarande patientjournalssystemen, lägga till en möjlighet att förbjuda donation till donationskortet och uppmana medborgarna att anteckna sin vilja på ett papper och berätta om den för sin anhöriga. I vissa länder finns det register som man kan anmäla sin vilja till, men det har visat sig vara dyrt att skapa och upprätthålla sådana system.

Enligt förslaget ska det vara gratis för levande givare av organ och vävnader att besöka polikliniken och få vård på bäddavdelningen. I de fall när arbetsgivaren betalar lön för den tid en person är arbetsoförmögen på grund av donation ska dessutom givarens andel av dagpenningen betalas till arbetsgivaren i stället för till givaren. Betalningen av dagpenningen till arbetsgivaren, till den del förmånen motsvarar lönen, uppmuntrar arbetsgivaren att betala arbetstagaren lön för den tid han eller hon är arbetsoförmögen på grund av donationen och därmed försätts givaren ofta i en bättre ekonomisk ställning än om han eller hon enbart skulle få dagpenning.

Dessutom ändras den statsrådsförordning (594/2001) som utfärdats med stöd av vävnadslagen. Enligt 4 § i vävnadslagen kan en person som uppnått myndighetsåldern donera organ eller vävnader som inte återbildas endast för behandling av en nära anhörig eller någon annan närstående person. Enligt 2 § 5 mom. i statsrådsförordningen förutsätter tagandet av organ ett utlåtande av den specialläkare som behandlar mottagaren, av vilket bl.a. ska framgå mottagarens släktskap med

givaren. Till punkten fogas ett omnämnande om den relation till någon annan närstående person som nu saknas i momentet.

6. Propositionens konsekvenser

6.1. Konsekvenser för patienternas ställning

En ökning av antalet transplantationer av organ och vävnader i enlighet med vad som föreslås i propositionen sparar människoliv och förbättra funktionsförmågan hos de personer som får ett transplantat. År 2008 transplanterades 230 organ, och i och med ändringen ökar antalet patienter som får ett transplantat från en avliden givare med ca 30-70. För att öka antalet transplantationer behövs dock också åtgärder som vidtas före donationsbeslutet. Det är särskilt viktigt att potentiella givare identifieras på ett effektivt sätt.

Transplantationspatienternas liv kan räddas och patienter som får ett njurtransplantat kan upphöra med den dialysvård som begränsar funktionsförmågan. Funktionsförmågan hos de flesta transplantationspatienterna motsvarar funktionsförmågan hos den övriga befolkningen och de har därför möjlighet att leva ett normalt liv och arbeta. En hjärttransplantation förbättrar dock den förväntade livslängden endast hos de svårast sjuka. Om en hjärttransplantation lyckas kan den t.o.m. möjliggöra mycket tunga idrottsprestationer.

6.2. Ekonomiska konsekvenser

Propositionen leder till inbesparingar inom hälso- och sjukvården i synnerhet om antalet njurtransplantationer ökar och antalet dialysbehandlingar minskar.

Vården av samtliga patienter som väntar på ett transplantat är krävande och dyr. Merparten av de organ som ska transplanteras är njurar, och de årliga kostnaderna för dialysvården före transplantationen uppgår till ca 50 000 euro. Även vården av övriga patienter som väntar på transplantation kräver specialkunskande och t.ex. behandlingen av upprepade komplikationer hos levercirrospatienter på akutavdelningarna kostar tiotusentals euro per behandlingsgång.

Njurtransplantation är en av de behandlingar som lönar sig hälsoekonomiskt bäst. Under det första halvåret efter operationen orsakar njurtransplantationens kostnader på ca 40 000 euro, och den permanenta medicinering som hindrar avstötningar efter transplantationen kostar årligen ca 10 000 euro per transplantationspatient. Transplantationens betalning sig i allmänhet tillbaka redan före utgången av det andra året efter transplantationen. Efter detta är den årliga inbesparingen ca 40 000 euro per år i jämförelse med fortsatt dialysbehandling. Om en enda givare kan donera två njurar som kan transplanteras och som håller den genomsnittliga funktionstiden på 20 år, uppnås en inbesparing på över 1,5 miljoner euro i jämförelse med kostnaderna för dialys.

Levertransplantation är den dyraste transplantationsoperationen. De totala kostnaderna för transplantationen och vården efter den uppgår till ca 100 000 euro det första året och ca 10 000 i läkemedelskostnader de följande åren. De patienter som är i sämst skick får dock ofta komplikationer som det är dyrt att behandla.

Kostnadseffektiviteten för hjärttransplantation kan jämföras med kostnadseffektiviteten för bröstcancerscreening. Vardera åtgärden genererar ett extra levnadsår med en årlig kostnad på 9 000-12 000 euro.

Propositionens ekonomiska konsekvenser är små för kommunerna när det gäller klientavgifterna och för sjukförsäkringen när det gäller den dagpenning som betalas till levande givare. Det har som mest funnits nio njurdonatorer per år, och klientavgifterna för en givare har uppgått till ca 200-400 euro. Om avgifterna för behandlingen och vården av dessa givare slopas har det betydelse för den enskilde givaren, men förlusterna för kommunerna är mycket små också i sådana fall då antalet njurdonatorer ökar på önskat sätt. Dessutom fakturerar vissa sjukhus inte heller nu givarna för kostnaderna i anslutning till donationen. Ungefär 20-40 personer donerar årligen benmärg eller stamceller, och klientavgifterna per givare uppgår till ca 50-100 euro.

Om inkomstbortfallet i anslutning till donationen ersätts har det betydelse i synnerhet för njurdonatorer. Antalet givare är så litet att

även om det ökar så innebär en utvidgning av den krets som har rätt till dagpenning till att också omfatta donatorer som får lön en mycket liten tilläggskostnad för sjukförsäkringen. Som följd av ekonomiska sporrar och andra handlingar kunde mängden av

levande givare av njurar under flera år bli till och med femfaldig till 45 givare i året, vilket inte ännu skulle lyfta Finland till de andra Nordiska Ländernas nivå.

6.3. Konsekvenser för myndigheternas verksamhet

Social- och hälsovårdsministeriets information om propositionen och införandet av en anteckning om en persons inställning till donation i de elektroniska systemen för journalhandlingar innebär tilläggsarbete i någon mån.

6.4. Beredningen av propositionen

Propositionen har beretts som tjänsteuppdrag vid social- och hälsovårdsministeriet. Vid ministeriet ordnades den 24 augusti 2009 ett möte med donations- och transplantationsexperter från olika håll i Finland och en representant för Njur- och leverförbundet. Vid mötet diskuterades olika åtgärder för att öka antalet transplantationer och i synnerhet möjligheten att övergå till ett förmodat samtycke av en avliden givare, vilket vann understöd bland deltagarna.

I utlåtandena om propositionen och vid det diskussionsmöte som hölls den 10 november 2009 understöddes propositionen av 17 remissinstanser och hörda instanser. Ingen motsatte sig propositionen, men justitieministeriet och Institutet för hälsa och välfärd dryftade huruvida självbestämmanderätten hos sådana personer som förhåller sig negativt till donation tillgodoses. Förutom av dessa två myndigheter gavs utlåtanden av den riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården, Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården, Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet, Folkpensionsanstalten, Finlands Läkarförbund, Suomen Transplantaatiokirurginen Yhdistys - Finlands Transplantationskirurgiska Förening, Finlands Kommunför-

bund, kyrkostyrelserna, Finlands patientförbund, Njur- och leverförbundet, Sydän- ja keuhkosiirroksaat, Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt och arbetsmarknadsparterna. De preciseringar som framfördes i utlå-

tandena har beaktats vid den fortsatta beredningen.

Propositionen har granskats av laggranskningsenheten vid justitieministeriet.

DETALJMOTIVERING

1. Lagförslag

1.1. Lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål

9 §. Samtycke. Vävnadslagens 4 kap. handlar om tagande av organ, vävnader och celler från en avliden givare för behandling av en annan människas sjukdom. I 1 mom. finns bestämmelser om förfarandet för samtycke vid tagandet av organ, vävnader och celler. Det föreslås att möjligheten för de närmaste anhöriga eller andra närstående att hindra att organ, vävnader och celler tas från en avliden ska slopas i momentet. Enligt propositionen får organ, vävnader och celler tas, om det inte finns uppgifter om eller skäl att anta att den avlidne under sin livstid hade motsatt sig ett sådant ingrepp.

Som huvudregel gäller att sådana organ och vävnader som kan transplanteras får tas. Undantag från denna huvudregel görs om man vet eller har skäl att anta att en person under sin livstid motsatt sig sådana ingrepp. Den nuvarande skyldigheten att iaktta en persons skriftliga förbud mot donation ska kvarstå, men den ska förtydligas så att den gäller myndiga personer. Organ ska inte heller tas om personen har berättat för sina närmaste anhöriga eller närstående att han eller hon förhåller sig negativt till donation.

Med en nära anhörig avses i regel en person som den avlidne under sin livstid angett som närmaste anhörig i journalhandlingarna. Om det inte är möjligt att nå den person som den avlidne under sin livstid angett som närmaste anhörig, förmodas det att personen har gett samtycke till donationen och den kan genomföras. Enligt nuvarande praxis är närmast maken, barn, föräldrar och syskon nära anhöriga. Andra närstående är t.ex. en sambo eller någon annan som bor tillsammans med givaren i samma hushåll.

I 2 mom. ska föreskrivas om samtycke när det gäller minderåriga och myndiga personer som under sin livstid saknar förmåga att självständigt fatta beslut (handikappade). De villkor som gäller i fråga om dessa personer motsvarar de villkor som ställs på patientens

självbestämmanderätt i lagen om patientens ställning och rättigheter (785/1992, nedan patientlagen). Enligt den gällande bestämmelsen berörs minderåriga och myndiga personer som under sin livstid saknar förmåga att självständigt fatta beslut av samma villkor som myndiga vuxna. Förslaget klargör situationen i och med att man beaktar att det krävs förmåga att självständigt fatta beslut för att en persons vilja ska tillmötesgå.

Om den avlidne är minderårig, förutsätter tagandet av organ att vårdnadshavaren inte motsätter sig ingreppet. En myndig person som före dödsfallet inte har haft förmåga att självständigt fatta beslut kan tidigare ha varit handlingskraftig. Personen kan då ha fyllt i ett donationskort eller på annat sätt haft en positiv inställning till donation. Med sådana personer avses t.ex. dementa personer eller personer som före sin död varit medvetlösa länge på grund av en olycka eller sjukdom. I dessa fall kan de donera organ på samma villkor som andra myndiga personer. Om den avlidne är myndig och inte under sin livstid kunnat uttrycka sin inställning till donation, förutsätter tagandet av organ att en nära anhörig eller annan närstående inte motsätter sig ingreppet. Intressebevakarens, dvs. den lagliga företrädarens, ståndpunkt begärs inte, eftersom den lagliga företrädarens befogenheter i regel upphör när personen i fråga dör. En tidigare laglig företrädare kan dock ofta uttrycka sin inställning i egenskap av anhörig eller annan närstående person.

9 a §. Information till den avlidnes anhöriga. I en ny 9 a § föreslås en bestämmelse om upplysningar till de närmaste anhöriga. Bestämmelsen motsvarar bestämmelsen om upplysningar i 5 § i patientlagen. Man ska sträva efter att informera de anhöriga före donationen, men på grund av tidtabellen vid donationer är detta inte alltid möjligt.

18 §. Ersättningar och förbud att eftersträva ekonomisk vinning. Enligt 2 mom. har en givare av organ, vävnad eller celler som blir tvungen att vara frånvarande från sitt förvärsarbete hela dagen och inte får lön eller motsvarande ersättning för denna tid rätt till dagpenning enligt sjukförsäkringslagen. Till momentet fogas för tydlighetens skull ett

omnämmande om att dagpenning ska betalas för samtliga vardagar, oberoende av självriskbestämmelserna i sjukförsäkringslagen. I momentet görs också ett annat förtydligande tillägg. I momentet hänvisas till betalningen av dagpenning i sådana fall då arbetsgivaren betalar lön för den tid då givaren är arbetsoförmögen på grund av undersökningar eller en operation. En bestämmelse om detta föreslås i det nya 2 mom. som fogas till 7 kap. 4 § i sjukförsäkringslagen.

1.2. Lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården

5 §. Avgiftsfria hälsovårdstjänster. Till paragrafen fogas en ny 4 b-punkt, enligt vilken undersökning och vård av levande givare av organ och vävnader är avgiftsfria. Detta innebär att de inte behöver betala klientavgifter för poliklinikbesök och vård på bäddavdelning i anslutning till en donation.

1.3. Sjukförsäkringslagen

7 kap. Allmänna förutsättningar för erhållande av dagpenningförmånen

4 §. Arbetsgivares rätt till dagpenningförmån. Enligt 1 mom. betalas en dagpenningförmån till arbetsgivaren till den del den försäkrade på grundval av ett anställningsförhållande har rätt till lön eller motsvarande ersättning för tiden för sjukfrånvaro eller moderskaps-, faderskaps- och föräldraledighet eller partiell föräldraledighet och när det i anställningsvillkoren har avtalats att dagpenningförmånen eller del av den ska betalas till arbetsgivaren i stället för till den försäkrade. Som den tid som en person varit arbetsoförmögen betraktas enligt praxisen vid tillämpningen av sjukförsäkringslagen den tid som personen undersökts på sjukhus eller poliklinik och därför är förhindrad att arbeta på heltid.

Paragrafens 1 mom. gäller sådana som får sjukdagpenning under tiden för sjukfrånvaro, men inte givare av organ eller vävnader som får dagpenning eller en s.k. donationsdagpenning för undersökningar i anslutning till en donation eller för tiden med arbetsförmåga. Till paragrafen fogas därför ett nytt 2 mom. som försätter givare av organ, vävna-

der och celler i samma ställning som sådana som får sjukdagpenning. Betalningen av lön till givare av livsviktiga organ, vävnader och celler grundar sig på frivillighet från arbetsgivarens sida. Om arbetsgivaren vill betala lön i en sådan situation, är det motiverat att dagpenningen betalas till arbetsgivaren till den del arbetsgivaren har betalat lön för den tid arbetstagaren har varit arbetsoförmögen. Målet är att främja givandet av livsviktiga organ, vävnader och celler.

2. Ikraftträdande

Lagarna föreslås träda i kraft den 1 augusti 2010.

3. Samband med internationella avtal och förpliktelser

Propositionen grundar sig på den handlingsplan som Europeiska gemenskapernas kommission publicerade i december 2008. Syftet med handlingsplanen är att öka tillgången på organ, förbättra kvaliteten och säkerheten och öka effektiviteten och tillgängligheten i transplantationsystemen åren 2009-2015. Medlemsstaterna uppmanas att utarbeta egna handlingsplaner. Kommissionen hjälper och stöder medlemsstaterna genom att tillhandahålla information och förmedla goda strategier.

Europarådets konvention angående skydd av de mänskliga rättigheterna och människans värdighet med avseende på tillämpningen av biologi och medicin (den s.k. biomedicinkonventionen) är den första bindande internationella konventionen som syftar till att skydda den enskilda individens rättigheter i ett läge där den biomedicinska tekniken utvecklas i snabb takt och även risken för missbruk är stor. De viktigaste bestämmelserna ingår i konventionen och mera detaljerade krav i konventionens bindande tilläggsprotokoll. Konventionen och tilläggsprotokollen ställer minimikrav på parterna. Detta innebär att Finland när konventionssystemet införs förbinder sig att också i framtiden hålla kvar minst det minimiskydd som ingår i systemet. Däremot kan Finland skärpa sitt nuvarande skydd.

Den 13 november 2009 godkände republi-

ken president biomedicinkonventionen, tilläggsprotokollet om transplantation av organ och vävnader av mänskligt ursprung och tilläggsprotokollet om förbud mot kloning av människor samt lagförslagen i regeringens proposition (216/2008 rd). Konventionen och tilläggsprotokollen träder i kraft i Finland tre månader efter det att de har godkänts.

Tilläggsprotokollet om transplantation av organ och vävnader av mänskligt ursprung preciserar konventionens tillämpningsområde genom att definiera och garantera rättigheterna för både givare och mottagare av organ och vävnader. En central princip i både konventionen och den finska lagstiftningen är att ekonomisk vinning inte får eftersträvas i verksamheten. Med beaktande av bristen på organ och vävnader för transplantation behövs det enligt tilläggsprotokollet åtgärder för att öka antalet organ- och vävnadsdonationer. Enligt artikel 17 i protokollet får organ eller vävnader inte tas från kroppen efter en avlidne person utan sådant samtycke eller tillstånd som krävs enligt lag. Organ eller vävnader får inte tas, om den avlidne har motsatt sig ingreppet under sin livstid.

4. Förhållande till grundlagen samt lagstiftningsordning

4.1. Självbestämmanderätt och rätt till liv

De ändringar som föreslås i vävnadslagen måste bedömas i förhållande till grundlagen. De förslag som gäller vävnadslagen hänförs sig bl.a. till den självbestämmanderätt som statsförfattningsrättsligt är kopplad till grundlagens bestämmelser om personlig frihet och skydd för privatlivet (GrUU 39/2001 rd, GrUU 59/2006 rd). I skyddet för privatlivet enligt 10 § i grundlagen ingår rätten att bestämma över sig själv och sin kropp. Självbestämmanderätten är också kopplad till 7 § i grundlagen. Enligt paragrafens 1 mom. har alla rätt till liv, personlig frihet och integritet. Enligt 3 mom. får den personliga integriteten inte kränkas godtyckligt eller utan laglig grund. Enligt grundlagsutskottet är den avlidne i det finländska systemet för grundläggande fri- och rättigheter inte rättssubjekt. T.ex. begravning utan kränkning av överty-

gelse och utan diskriminering är trots detta en fråga om de grundläggande fri- och rättigheterna (GrUU 71/2002 rd). Som en fråga som gäller de grundläggande fri- och rättigheterna kan på motsvarande sätt betraktas det faktum att donationerna genomförs utan att en persons inställning under livstiden kränks.

Enligt propositionen ska den avlidnes anhöriga inte kunna förbjuda tagande av organ och vävnader från en person som varit myndig under sin livstid. Självbestämmanderätten tillkommer personen själv, och den överförs inte till någon annan, förutom i sådana fall då personen i fråga saknar förmåga att självständigt fatta beslut. De anhöriga ska inte kunna hindra en donation, utan de kan endast förmedla uppgifter om den avlidnes egen vilja. De anhörigas inställning har alltså enbart indirekt betydelse och sloandet av deras direkta beslutanderätt har inte någon betydelse med hänsyn till grundlagen.

Enligt förarbetena till bestämmelserna om de grundläggande fri- och rättigheterna (RP 309/1993 rd) kan de grundläggande fri- och rättigheter som tillkommer minderåriga och andra omyndiga personer begränsas då de motiveras på ett sätt som är godtagbart med tanke på skyddet för de grundläggande fri- och rättigheterna. Vårdnadshavaren eller intressebevakaren kan t.ex. ha talerätten i fråga om de grundläggande fri- och rättigheterna. Propositionen preciserar vilken ställning minderåriga och sådana som saknar förmåga att självständigt fatta beslut har när det gäller tagande av organ och vävnader.

Det är inte möjligt att helt och hållet undvika organdonationer som strider mot en persons inställning, eftersom alla som har en negativ inställning inte har skrivit ner sin inställning eller berättat om den för sina anhöriga. Det förmodade samtycket motsvarar dock den avlidnes vilja i de flesta fall, eftersom enkäter visar att endast en tiondedel av finländarna inte vill donera sina organ. Avgöranden som strider mot den avlidnes åsikt görs sannolikt i större omfattning i dagens situation, där en anhörig kan hindra donationen även om han eller hon inte känner till den avlidnes egen åsikt. Eftersom propositionen betonar personens självbestämmanderätt i förhållande till de anhörigas vilja, ger den ett bättre skydd för självbestämmanderätten

än den nuvarande bestämmelsen.

Det är också meningen att på ett mera ingående sätt än tidigare utröna donationsviljan genom att göra det möjligt att förbjuda donation på donationskortet och i journalhandlingarna och genom att föra en informationskampanj om saken.

4.2. Människovärdets okränkbarhet

I de flesta fall har den avlidne inte uttryckt sin åsikt om organdonation under sin livstid. I sådana fall måste man i synnerhet fästa uppmärksamhet vid människovärdets okränkbarhet. Bestämmelser om detta finns i 1 § 2 mom. i grundlagen.

Enligt förarbetena till grundlagen uttrycker kravet på människovärdets okränkbarhet den allmänmänskliga grunden för de fundamentala rättigheterna. Denna grund ska beaktas när andra bestämmelser i grundlagen tolkas (RP 309/1993 rd). Människovärdets okränkbarhet när det gäller en avlidne person har behandlats i grundlagsutskottets utlåtande om begravningslagen och i förvaltningsutskottets betänkande (GrUU 71/2002 rd och FvUB 21/2002 rd). Enligt utlåtandet har bestämmelsen om människovärdets okränkbarhet verkningar som sträcker sig längre än till behandling av enskilda levande människor.

Respekten för de döda kan ses som något som ingår i människovärdets okränkbarhet efter döden. Eftersom en majoritet av finländarna förhåller sig positivt till organdonationer, kan organdonation inte betraktas som ett ingrepp som strider mot respekten för människovärdet i en situation där personen i fråga inte har uttryckt sin åsikt om organdonation.

4.3. Religionsfrihet och förbud mot diskriminering

Organdonation ska också granskas i relation till den religionsfrihet som tryggas i 11 § 2 mom. i grundlagen och det förbud mot diskriminering på grund av religion som ingår i 6 § 2 mom. i grundlagen. I friheten att bekänna sig till och utöva en religion ingår enligt förarbetena till bestämmelsen även möjligheten för varje religionssamfund att bestämma om sina egna religiösa riter (RP 309/1993 rd, GrUB 10/2002 rd). En persons

inställning till organdonation kan ha samband med personens religion.

Exempelvis kristendomen, islam och budism förhåller sig positivt till donation. Judendomen är förenad med ett förbud mot att skända kroppen och judarna vill begrava kroppen och alla dess delar. En bärande princip i judendomen är samtidigt skyldigheten att bevara liv. Dessa principer sammanjämkas så att organdonation är tillåten då organet behövs för omedelbar transplantation för att rädda en annan människas liv. Däremot är det inte tillåtet att donera till en vävnadsbank där mottagaren är okänd. Jehovas vittnen vägrar ta emot blodtransfusioner, men mottagandet av ett tranplantat kan avgöras av varje enskild medlem enligt eget samvete, och det finns inte någon särskild ståndpunkt i fråga om organdonationer.

Propositionen är förenlig med det som föreskrivs om religionsfrihet och diskrimineringsförbud i bestämmelserna om de grundläggande fri- och rättigheterna. Om ett donationskort saknas vet de anhöriga sannolikt om den avlidne har haft en klar inställning till donationer på grund av en religiös övertygelse.

4.4. Övrigt

Propositionen ligger i linje med Finlands internationella förpliktelser vad gäller de mänskliga rättigheterna. Artikel 17 i tilläggsprotokollet om transplantation av organ och vävnader av mänskligt ursprung som kompletterar biomedicinkonventionen och som ratificerats av Finland ålägger att på lagnivå föreskriva om det samtycke eller tillstånd som krävs för att en avlidne persons organ eller vävnader ska kunna tas. Alla stater som ansluter sig till konventionen och tilläggsprotokollet ska dessutom iaktta förbudet mot att ta organ eller vävnader när den avlidna personen har motsatt sig detta under sin livstid. Enligt den förklarande rapporten till artikel 17 i tilläggsprotokollet kan man använda antingen ett förmodat samtycke eller ett förfarande där man frågar de anhöriga vad den avlidna skulle ha önskat. Om inte något annat föreskrivs nationellt i lag ska de anhöriga endast tillfrågas om den avlidnes inställning under sin livstid och inte om deras egen in-

ställning. Organ kan också tas från en person som under sin livstid inte har kunnat ge samtycke till detta (minderåriga och myndiga som saknar förmåga att självständigt fatta beslut), förutsatt att det finns ett i lagen föreskrivet tillstånd av den andra parten.

Transplantation är en åtgärd som räddar liv, med undantag för transplantation av njurar som även för patienten är en klart bättre lösning än alternativ vård, dvs. dialys. På basis av ett förmodat samtycke av den avlidne är det möjligt att få organ till 5 eller 6 personer. Den rätt till liv som tryggas levande människor i 7 § i grundlagen är i regel ett tyngre intresse än risken för att enskilda personers självbestämmanderätt oavsiktligt kränks efter döden då konkreta uppgifter om donationsviljan saknas även om dessa personer kunde ha framfört sin negativa inställning medan de levde.

Propositionen motsvarar de allmänna krav som gäller inskränkningar i de grundläggande fri- och rättigheterna och som räknas upp i

grundlagsutskottets betänkande om reformen av de grundläggande fri- och rättigheterna (GrUB 25/1994 rd). Propositionen grundar sig på ett vägande samhälleligt behov och är nödvändig för att nå ett godtagbart syfte. Bristen på organ kan inte lindras i tillräcklig mån med alternativa metoder, eftersom donationskortet trots ansträngningar inte har blivit tillräckligt allmänna.

Bestämmelserna är exakta och väl avgränsade på det sätt som krävs i grundlagen. På de nämnda grunderna kan de föreslagna lagarna stiftas i vanlig lagstiftningsordning. Eftersom propositionen ändå innehåller flera omständigheter som är av betydelse med tanke på de grundläggande fri- och rättigheterna, anser regeringen det vara ändamålsenligt att grundlagsutskottets utlåtande om propositionen inhämtas.

Med stöd av vad som anförts ovan föreläggs Riksdagen följande lagförslag:

*Lagförslagen***1.****Lag****om ändring av i lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål**

I enlighet med riksdagens beslut
ändras i lagen av den 2 februari 2001 om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål (101/2001) 9 § och 18 § 2 mom., sådana de lyder i lag 547/2007, samt

fogas till lagen en ny 9 a § som följer:

9 §

Samtycke

Organ, vävnader och celler får tas från en avliden människa, om det inte finns uppgifter om eller skäl att anta att den avlidne under sin livstid hade motsatt sig ett sådant ingrepp. Om den avlidne under sin livstid har förbjudit att organ, vävnader eller celler tas för ett ändamål som avses i 8 § 1 mom., får ingreppet inte göras.

Är den avlidne minderårig får organ, vävnader och celler tas, om inte vårdnadshavaren motsätter sig ingreppet. Om en myndig avliden på grund av sjukdom eller mental störning eller av någon annan orsak inte under sin livstid kunnat bilda sig en uppfattning om tagandet av organ, vävnader eller celler, får ingreppet göras, förutsatt att de närmaste anhöriga eller andra närstående inte motsätter sig det.

9 a §

Information till den avlidnes anhöriga

Den avlidnes närmaste anhöriga eller andra _____

närstående ska få upplysningar om tagandet av organ, vävnader och celler och om dess betydelse.

18 §

Ersättningar och förbud att eftersträva ekonomisk vinning

En givare av organ, vävnad eller celler, som av den anledningen att organ, vävnad eller celler i enlighet med denna lag tas för ett livsviktigt transplantationsbehov och att anknytande nödvändiga undersökningar utförs, har rätt till dagpenning enligt sjukförsäkringslagen (1224/2004) för ersättande av det inkomstbortfall som dessa åtgärder orsakar. Dagpenning betalas utan hinder av 8 kap. 7 § i sjukförsäkringslagen för samtliga vardagar. Om arbetsgivaren betalar lön för tiden med arbetsoförmåga överförs rätten till dagpenning på det sätt som föreskrivs i 7 kap. 4 § 2 mom. i sjukförsäkringslagen.

Denna lag träder i kraft den 20 .

2.

Lag**om ändring av 5 § i lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården**

I enlighet med riksdagens beslut
fogas till 5 § i lagen av den 3 augusti 1992 om klientavgifter inom social- och hälsovården
(734/1992) en ny 4 b-punkt som följer:

5 §

*Avgiftsfria hälsovårdstjänster*Avgiftsfria är följande hälsovårdstjänster:
_____4 b) undersökning och vård av levande gi-
vare av mänskliga organ, vävnader eller cel-
ler,
_____Denna lag träder i kraft den 20 .

3.

Lag**om ändring av 7 kap. 4 § i sjukförsäkringslagen**

I enlighet med riksdagens beslut
fogas till 7 kap. 4 § i sjukförsäkringslagen av den 21 december 2004 (1224/2004), sådan den lyder delvis ändrad i lagarna 994/2008 och 532/2009, ett nytt 2 mom., varvid de nuvarande 2 och 3 mom. blir 3 och 4 mom., som följer:

7 kap.

**Allmänna förutsättningar för erhållande av
dagpenningförmånen**

4 §

Arbetsgivares rätt till dagpenningförmån

av ett anställningsförhållande har betalat den försäkrade lön för tiden för arbetsoförmåga och arbetsoförmågan beror på en donation för transplantation av organ, vävnader eller celler enligt lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål (101/2001). Dagpenningförmånen betalas inte till den försäkrade för samma tid till den del förmånen motsvarar lönen.

En dagpenningförmån betalas till arbetsgivaren till den del arbetsgivaren på grundval

Denna lag träder i kraft den 20 .

Helsingfors den 29 december 2009

Republikens President**TARJA HALONEN**Omsorgsminister *Paula Risikko*

1.**Lag****om ändring av i lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål**

I enlighet med riksdagens beslut
ändras i lagen av den 2 februari 2001 om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål (101/2001) 9 § och 18 § 2 mom., sådana de lyder i lag 547/2007, samt

fogas till lagen en ny 9 a § som följer:

Gällande lag

9 §

Samtycke

Organ, vävnader och celler får tas från en avliden människa, om det inte finns skäl att anta att den avlidne under sin livstid hade motsatt sig ett sådant ingrepp eller att den avlidnes närmaste anhöriga eller andra närstående skulle motsätta sig åtgärden.

Om någon under sin livstid har gett sitt samtycke till att organ, vävnader eller celler tas för ett ändamål som avses i 8 § 1 mom., får ingreppet utföras trots att de anhöriga eller andra närstående motsätter sig det.

Förslagen lydelse

9 §

Samtycke

Organ, vävnader och celler får tas från en avliden människa, om det inte finns *uppgifter om eller skäl att anta att den avlidne under sin livstid hade motsatt sig ett sådant ingrepp. Om den avlidne under sin livstid har förbjudit att organ, vävnader eller celler tas för ett ändamål som avses i 8 § 1 mom., får ingreppet inte göras.*

Är den avlidne minderårig får organ, vävnader och celler tas, om inte vårdnadshavaren motsätter sig ingreppet. Om en myndig avliden på grund av sjukdom eller mental störning eller av någon annan orsak inte under sin livstid kunnat bilda sig en uppfattning om tagandet av organ, vävnader eller celler, får ingreppet göras, förutsatt att de närmaste anhöriga eller andra närstående inte motsätter sig det.

9 a §

Information till den avlidnes anhöriga

Den avlidnes närmaste anhöriga eller andra närstående ska få upplysningar om tagandet av organ, vävnader och celler och om dess betydelse.

18 §

Ersättningar och förbud att eftersträva ekonomisk vinning

En givare av organ, vävnad eller celler, som av den anledningen att organ, vävnad eller celler i enlighet med denna lag skall tas för ett livsviktigt transplantationsbehov eller anknytande oundgängliga undersökningar blir tvungen att vara frånvarande från sitt förvärvsarbete hela dagen och inte får lön eller motsvarande ersättning för denna tid, har rätt till dagpenning enligt sjukförsäkringslagen (1224/2004). Dagpenning betalas utan hinder av 8 kap. 7 § i sjukförsäkringslagen för samtliga vardagar.

18 §

Ersättningar och förbud att eftersträva ekonomisk vinning

En givare av organ, vävnad eller celler, som av den anledningen att organ, vävnad eller celler i enlighet med denna lag tas för ett livsviktigt transplantationsbehov och att anknytande nödvändiga undersökningar utförs, har rätt till dagpenning enligt sjukförsäkringslagen (1224/2004) för ersättande av det inkomstbortfall som dessa åtgärder orsakar. Dagpenning betalas utan hinder av 8 kap. 7 § i sjukförsäkringslagen för samtliga vardagar. Om arbetsgivaren betalar lön för tiden med arbetsoförmåga överförs rätten till dagpenning på det sätt som föreskrivs i 7 kap. 4 § 2 mom. i sjukförsäkringslagen.

Denna lag träder i kraft den 20 .