

## Tillaga til þingsályktunar

um upplýsingar í ökuskírteini um vilja til líffæragjafar.

Flm.: Ágúst Ólafur Ágústsson, Ásta Ragnheiður Jóhannesdóttir, Guðrún Ögmundsdóttir, Katrín Júlíusdóttir, Anna Kristín Gunnarsdóttir og Þórunn Sveinbjarnardóttir.

Alþingi ályktar að fela samgönguráðherra að tryggja með reglugerð um ökuskírteini að á þeim séu upplýsingar um vilja til líffæragjafar.

### Greinargerð.

Á Íslandi eru líffæragjafir fátíðari en annars staðar á Norðurlöndunum. Árin 1993–2003 gáfu að meðaltali 12–18 íbúar af hverjum milljón líffæri úr sér annars staðar á Norðurlöndunum en einungis ellefu á Íslandi. Samkvæmt grein landlæknis í Morgunblaðinu 30. október 2004 eru helmingi fleiri einstaklingar árlega á biðlista hér á landi eftir líffærum en þeir sem fá líffæri. Landlæknir segir þetta væntanlega endurspeglar skort á líffærum til ígræðslu. Á Vesturlöndum deyja nú fleiri sjúklingar sem biða líffæragjafar en þeir sem fá líffæri og eru því biðlistar eftir líffærum að lengjast í nálægum löndum. Flutningsmenn telja mjög mikilvægt að fjölga íslenskum líffæragjöfum. Með því að gefa líffæri eða vefi getur fólk aukið lífs-  
gæði annarra einstaklinga með afgerandi hætti og jafnvel bjargað lífi einhvers. Hver líffæragjöf getur bjargað allt að sex mannlífum.

Það er sömuleiðis nauðsynlegt að upplýsingar um vilja til líffæragjafa verði sem aðgengilegastar. Forsenda ígræðslu líffæra er að líffæri fái úr nýlátnum einstaklingi. Vandfundin er heppilegri leið en að notast við upplýsingar á ökuskírteini viðkomandi til að gera upplýsingar um þann vilja aðgengilegan. Í Bandaríkjunum er merki á ökuskírteinum þeirra sem vilja gefa líffæri og í sumum löndum er þessar upplýsingar að finna á sjúkratryggingaskírteini.

Það er jafnframt mikilvægt að allir séu hvattir til að íhuga hvort þeir vilji gefa líffæri. Með því að áskilja slíka skráningu á ökuskírteini þarf fólk að gera upp við sig hvort það kærir sig um að gefa líffæri. Það má leiða líkur að því að allt of fáir velti þessu fyrir sér.

Landlæknisembættið og fleiri aðilar hafa lengi hvatt fólk til að taka afstöðu til líffæragjafa. Landlæknir hefur m.a. gefið út sérstakt kort sem hægt er að hafa á sér þar sem fram kemur ákvörðun viðkomandi um líffæragjafir. Samkvæmt landlækni er ekki vitað hversu margir Íslendingar bera slíkt kort, en allt bendir til að þeir séu fremur fáir.

### Helmingi fleiri á biðlista eftir líffærum en þeir sem fá líffæri.

Ekki er unnt að nýta líffæri nema í litlum hluta dauðsfalla. Margs konar framfarir hafa hins vegar orðið í líffæragjöfum undanfarin ár og er nú m.a. hægt að flytja mun fleiri líffæri en áður. Sömuleiðis fylgja ónæmisbælandi meðferð minni aukaverkanir en áður og er hún orðin auðveldari. Hægt er að notast við líffæri úr allt að sjötugum einstaklingum.

Í líffæragjöf felst að líffæri eru fjarlægð úr látnum einstaklingi og grædd í sjúklinga sem þarfnast þeirra. Fram til ársins 1991 gátu Íslendingar einungis þegið líffæri frá öðrum þjóðum

en ekki lagt þau til sjálfir. Árið 1991 tóku gildi lög um brottám líffæra, nr. 16/1991, og lög um ákvörðun dauða, nr. 15/1991, og gerðu þau Íslendingum kleift að gefa líffæri.

Frá árinu 1992 hefur verið samvinna við önnur ríki á Norðurlöndunum um líffæragjafir í tengslum við samtökin Scandiatransplant. Gerður var samningur um líffæraígræðslur og líffæragjafir við Sahlgrenska sjúkrahúsið í Gautaborg, en frá 1996 hefur þessi samvinna verið við Rigshospitalet í Kaupmannahöfn. Líffæri íslenskra einstaklinga fara því í sameiginlegan norrænan líffærasjóð.

### **Ættingjar hafna líffæragjöf í 40% tilvika.**

Í 2. gr. laga um brottám líffæra, nr. 16/1991, kemur fram að liggi fyrir samþykki einstaklings megi, að honum látnum, nema brott líffæri eða lífræn efni úr líkama hans til nota við lækni meðferð annars einstaklings. Enn fremur segir m.a. að liggi slíkt samþykki ekki fyrir sé heimilt að fjarlægja líffæri eða lífræn efni úr líkama látins einstaklings ef fyrir liggur samþykki nánasta vandamanns hans og slíkt er ekki talið brjóta í bága við vilja hins látna. Með nánasta vandamanni er átt við maka (sambýlismann eða sambýliskonu), börn, ef hinn látni átti ekki maka, foreldra, ef hinn látni var barnlaus, eða systkini ef foreldrar hins látna eru einnig látnir.

Á skurðlæknaþingi 2004 voru kynntar niðurstöður athugunar á líffæragjöfum á Íslandi í 10 ár, frá 1992–2002. Þar kom m.a. fram að þegar leitað var samþykkis ættingja fyrir líffæragjöf var erindinu neitað í um 40% tilvika. Sambærilegar upplýsingar liggja ekki fyrir annars staðar af Norðurlöndunum en á Spáni er 23% beiðna af þessu tagi hafnað, eða hlutfallslega helmingi færri en hér á landi.

Landlæknir hefur sagt að dregið hafi úr því að fólk leyfi að líffæri séu tekin úr ættingjum og finnst honum það alvarlegt mál. Það hlýtur að vera hentugra að fleiri ákveði sjálfir hvort þeir vilji gefa líffæri enda sé það í samræmi við sjálfsákvörðunarrétt sjúklinga. Sömuleiðis getur verið afar erfitt fyrir ættingja þess látna að ákveða á þessari sorgastundu hvort líffæri viðkomandi verða gefin, m.a. vegna þess að málin hafa ekkert verið rædd á meðan hinn látni var á lífi.

### **Gagnabanki um líffæragjafir.**

Landlæknir hefur gefið út reglur yfir svokallaðar lífsskrár. Lífsskrá er skjal sem greinir frá óskum fólks um meðferð við lífslok, geti það ekki sjálft tekið þátt í ákvörðunum um þá meðferð vegna andlegs eða líkamlegs ástands. Lífsskrá er gerð þegar fólk er til þess hæft og getur metið kosti sem til greina koma, verði viðkomandi svo andlega eða líkamlega skaðaður að litlar eða nær engar líkur eru taldar á bata eða á því að unnt sé að lifa innihaldsríku lífi á ný. Lífsskráin tekur hins vegar ekki gildi fyrr en viðkomandi er ekki lengur hæfur til að tilgreina vilja sinn. Í lífsskránni er m.a. gefinn kostur á því að taka afstöðu til þess hvort fólk vill gefa líffæri eða vefi og gefinn kostur á að gefa nánari skýringu. Ekki er hins vegar þörf á að taka afstöðu til líffæragjafa þótt gengið sé frá öðrum hlutum lífsskrárinnar. Lífsskrár eru m.a. vistaðar hjá gagnabanka landlæknisembættisins þar sem heilbrigðisstofnanir hafa aðgang að þeim þannig að unnt sé að fá upplýsingar strax um hvort skrifað hafi verið undir lífsskrá.

Samkvæmt upplýsingum frá landlæknisembættinu er gert ráð fyrir að upplýsingar um þá sem vilja gefa líffæri og skilyrði þeirra gjafa verði einnig færðar í sérstakan gagnabanka við landlæknisembættið. Flutningsmenn telja mikilvægt að þessi gagnabanki verði eflur og að aðgangur þeirra sem þurfa á þessum upplýsingum að halda verði tryggður.

**Ekki afturvirk breyting**

Í 52. gr. umferðarlaga, nr. 50/1987, kemur m.a. fram að samgönguráðherra setji reglur um efni og form ökuskírteina. Í 47. gr. reglugerðar um ökuskírteini, nr. 501/1997, með áorðnum breytingum, segir að ökuskírteini skuli vera af EES-gerð í samræmi við ákvæði I. viðauka. Í reglugerðinni og viðaukum hennar kemur fram að viðbótarupplýsingar geti verið í ökuskírteini, t.d. innlendar tákntölur sem eingöngu gildi innan viðkomandi lands.

Flutningsmenn telja að æskilegt sé að vilji Alþingis komi fram í þessu mikilvæga máli og álykti því með beinum hætti að þessar nauðsynlegu upplýsingar eigi að koma fram á ökuskírteinum. Flutningsmenn telja einnig að skráning þessara upplýsinga á ökuskírteinum sé einnig heppileg þar sem það eru oft látnir ökumenn sem koma til greina sem líffæragjafar.

Flutningsmenn telja að áskilnaður um afstöðu til líffæragjafar í ökuskírteini eigi ekki að virka aftur í tímann um útgefin ökuskírteini heldur eigi einungis við þau ökuskírteini sem gefin yrðu út eftir að breytingar á áðurnefndri reglugerð hefðu verið gerðar. Verði tillaga þessi samþykkt og reglugerð um ökuskírteini breytt í samræmi við hana verður þó hvenær sem er unnt að breyta skráningu um líffæragjöf á ökuskírteini.