Þegar mest á reynir

www.hjukrun.is

Reykjavík 24. apríl 2012

Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Alþingi
Erindi nr. Þ 140/1999
komudagur 27.4.2012

Efni: Umsögn um tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga (Fíh) þakkar boð um umsögn um tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir.

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga lýsir yfir stuðningi við þingsályktunartillöguna þar sem hún er byggð á vandaðri umfjöllun um málið og vaxandi þörf fyrir líffæri til ígræðslu.

Íslendingar hafa verið í samstarfi við sjúkrahús í Svíþjóð og Danmörku varðandi líffæragjafir og ígræðslur. Fíh tekur því undir með flutningsmönnum að rétt sé að fara sömu leið og farin er í nágrannalöndum okkar. Þar er gert ráð fyrir ætluðu samþykki einstaklinga fyrir líffæragjöf en neiti aðstandendur líffæragjöf við lát einstaklings beri að fara að óskum þeirra.

Fíh ítrekar að vanda þarf til verka við innleiðingu breytinganna ef af verður. Fræðsla til almennings þarf að vera markviss og má benda á að hægt er að hefja umræðuna strax í grunnskóla samfara t.d. lífsleiknikennslu. Mikilvægt er að þeim sem ekki vilja gefa líffæri verði gerð sú ákvörðun og tilkynning þar um auðveld og að tryggt verði að upplýsingar þar að lútandi verði aðgengilegar. Andstaða einstaklinga við líffæragjöf til ígræðslu getur verið af ýmsum toga sem ber að virða og aldrei víkja frá.

Þá vill Fíh leggja sérstaka áherslu á mikilvægi þess að efla þjálfun heilbrigðisstarfsfólks sem leitar samþykkis til líffæragjafar frá aðstandendum.

Með kveðju.
F.h. Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga

Aðalbjörg J. Finnbogadóttir

Aðalbjörg J. Finnbogadóttir, RN, MSc
Sviðstjóri fagsviðs
Félag íslenskra hjúkrunarfæðinga

Suðurlandsbraut 22 - 108 Reykjavík - Sími 5406400 - Fax 5406401 - hjukrun@hjukrun.is

Alþingi
Erindi nr. Þ 140/1983
komudagur 26.4.2012

Félag Lifrarsjúkra

Skrifstofa Alþingis

Nefndasvið

Austurstræti 8-10

150 Reykjavík

Efni:

Umsögn um þingsályktunartillögu um ætlað samþykki við líffæragjafir, 476.mál.

Stjórn félag lifrarsjúkra styður eindregið þingsályktunartillögu um ætlað samþykki við líffæragjafir, 476.mál. Að mati stjórnar Félags lifrarsjúkra er eina haldbæra leiðin að lögleiða ætlað samþykki.

Fyrir hönd stjórnar Félags lifrarsjúkra lýsi ég yfir ánægju með þingsályktunartillöguna og vonast eftir jákvæðri afgreiðslu og að hún komist til framkvæmda á yfirstandandi þingi.

Reykjavík, 26.apríl 2012

Virðingarfyllst

Helgi V Sverrisson

Formaður félags lifrarsjúkra

FÉLAG NÝRNASJÚKRA

Alþingi
Erindi nr. Þ 140/1996
komudagur 27.4.2012

fimmtudagur, 26. apríl 2012

Skrifstofa Alþingis
Nefndasvið
Austurstræti 8---10
150 Reykjavík

Efni: Umsögn um þingsályktunartillögu um ætlað samþykki við líffæragjafir, 476. mál

Umsögn:
Félag nýrnasjúkra styður eindregið þingsályktunartillögu um ætlað samþykki við líffæragjafir, 476. mál.

Félagið telur hins vegar að allar aðgerðir sem kalla á frumkvæði af hálfu almennings til að skrá samþykki sitt spilli málinu, hvort sem það er með því að láta skrá það í ökuskýrteini eða annars staðar. Við erum sannfærð um að jákvæð afstaða almennings til málsins leiði ekki til þess frumkvæðis sem þarf til skráningar, eins og reynslan sýnir, en þeir sem eru andvígir muni aftur á móti örugglega láta vita af því.

Greinagerð:
Meirihluti Evrópuríkja hefur lögleitt ætlað samþykki og tíðni líffæragjafa er almennt hærri í þeim ríkjum en þeim þar sem lögin gera ráð fyrir upplýstu samþykki / ætlaðri neitun.
Tíðni líffæragjafa á Íslandi er aðeins tæpur helmingur af tíðni líffæragjafa í Noregi og sú lægsta á Norðurlöndum.
Á Íslandi neita aðstandendur líffæragjöf í allt að 40% tilvika þótt bæði íslenskar og erlendar kannanir sýni að 80-90% aðspurðra vilji gefa líffæri eftir sinn dag. Það sýnir að flestir Íslendingar vilja gefa öðrum líf og lífsgæði með líffærum sínum eftir að þeir hafa ekki lengur not fyrir þau.
Þrátt fyrir að lögum verði breytt í ætlað samþykki verða ættingjar eftir sem áður ávalt spurðir. Það er auðveldara fyrir starfsfólk sjúkrahúss að spyrja aðstandendur látins ástvinar, á þessari erfiðu stund, hvort hinn látni hafi lýst því yfir að hann vilji ekki gefa líffæri sín við andlát en að spyrja hvort hann hafi lýst því yfir að hann vilji að líffæri sín verði notuð til lækninga við andlát.
Engin meðferð er til sem læknar skemmd og östarfhæf nýru. Þegar nýrnabilun er komin á lokastig er markmið meðferðarúrræða að viðhalda lífi og lífsgæðum. Völ er á tvenns konar meðferð, ígræðslu nýra eða blóðhreinsun, svokallaðri skilun, blóðskilun og kviðskilun.
Ígræðsla nýra er besta meðferðin við lokastgsnýrnabilun.

Líffæraígræðsla er ódýrasta meðferðarúrræðið við mörgum sjúkdómum og jafnfram það sem gefur sjúklingum bestu lífsgæðin.
Með lögum sem gera ráð fyrir ætluðu samþykki sýna yfirvöld jákvæða afstöðu til líffæragjafar.

Fyrir hönd Félags nýrnasjúkra lýsi ég ánægju með þingsályktunartillöguna og von um að hún fái jákvæða afgreiðslu og leiði til lagabreytingar sem allra fyrst. Það mun bjarga mannslífum.

Virðingarfyllst

Kristín Sæunnar Sigurðardóttir

Kristin Sæunnar- og Sigurðardóttir, framkvæmdastjóri

HjartaHeill
The Icelandic Association
of Heart Patients

Alþingi
Erindi nr. Þ 140/1956
komudagur 25.4.2012

Nefndasvið Alþingis
Alþingi við Austurvöll
150 Reykjavík

Reykjavík 25. apríl, 2012

Efni: Umsögn um tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir. Þingskjal 730 - 476 mál.

Hjartaheill fagnar fyrirætlan löggjafarsamkomunnar að fela velferðarráðherra að láta semja frumvarp sem gerir ráð fyrir „ætluðu samþykki´´ við líffæragjafir í stað „ætlaðar neitunar´´, þannig að látinn einstaklingur verði sjálfkrafa líffæragjafi nema hinn látni hafi látið í ljós vilja hins gagnstæða.

Slík löggjöf sem stefnt er að er í raun forsenda þess að unnt sé að nýta líffæri látinna einstaklinga í þágu annarra. Hjartaheill telur að jafnvel að ganga þurfi lengra þá þannig að ef aðstandendur neiti líffæragjöf þá verði ekki tekið tillit til slíkra beiðni nema þá því aðeins að fyrir liggji skráð afdráttarlaus afstaða hins látna þar sem brottnám líffæra er ekki heimil að honum látnum.

Líffæragjafir eru viðkvæmt málefni sem eðli málssins samkvæmt getur falið í sér ýmis siðferðisleg álitamál, s.s. trúarlegs eðlis. Við slíkar aðstæður er hægt með einföldum hætti að bjóða upp á skráningu þar sem einstaklingar hafni líffæragjöf að sér gengnum eins og í reynd löggjöfin mun væntanlega verða úr garði gerð.

Fyrir liggur að flutningsmenn leggja til að ekki sé gengið lengra en það að ættingjar geti í reynd neitað um líffæragjöf. Hjartaheill telur að hér sé í reynd um ákveðna þversögn að ræða með vísan til tilgang laganna. Fyrir liggur að biðlisti er langur eftir líffærum og við andlát einstaklinga þarf að bregðast skjótt við ef líffæri eiga að verða virkjuð í þágu sjúklinga með sem besta árangri. Hið mögulega ætluð neitun ættingja sem aldrei er fyrirfram hægt að gera sér grein fyrir getur haft mikil áhrif á allt ferlið og um leið skil á milli lífs og dauða, þar sem sjúklingar bíða eftir líffærum, þar sem jafnvel mínutur geta skipt máli.

Hafa ber jafnframt í huga að við andlát eru ættingjar oft í andlegu og sálfélagslegu uppnámi og skapar það óþægindi fyrir heilbrigðisstéttina að ryðjast inn í sorgarferlið með óviðurkvæmi-egum hætti og óska eftir afstöðu þeirra um brottnám líffæra úr ættingja við slíkar aðstæður.

Síðumúli 6 IS-108 Reykjavík Iceland Sími/tel: +354 552 5744 Fax +354 562 5744 hjartaheill@hjartaheill.is www.hjartaheill.is

Því verður neyðarrétturinn að skapa þær aðstæður að hægt sé að bjarga mannslífum með líffæragjöfum og einungis fyrirfram afstaða hinna látnu geta komið í veg fyrir brottnám líffæra.

Fyrir liggur að það er brýnt að fjölga líffæragjöfum hérlendis og telur Hjartaheill að fyrirfram „ætlað samþykki" hjálpi til við það. Með því að fela Landlæknisembættinu kynningu á löggjöfinni þar sem gengið er „alla leið" líkt og gert er í Austurríki og Belgíu með fyrirfram „ætlað samþykki" er hægt á Íslandi þar sem eru kjöraðstæður í fámenninu að skapa ákveðna samstöðu um líffæragjafir.

Virðingarfyllst.

Sveinn Guðmundsson, hrl.

f.h. stjórnar Hjartaheilla.

Krabbameinsfélagið

Alþingi
Erindi nr. Þ 140/1997
komudagur 27.4.2012

Reykjavík, 27.apríl 2012

Krabbameinsfélagi Íslands hefur borist til umsagnar *Tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir*, sem lögð hefur verið fram á 140. löggjafarþingi 2011–2012 þingskjal 730 — 476. mál. Tillagan gerir ráð fyrir að Alþingi ályktí að fela velferðarráðherra að láta semja frumvarp sem geri ráð fyrir „ætluðu samþykki" við líffæragjafir í stað „ætlaðrar neitunar," en taka beri tillit til óska aðstandenda.

Krabbameinsfélagið þakkar fyrir að fá þessa þingsályktunartillögu til umsagnar og hvetur til þess að hún verði samþykkt á Alþingi.

Vegna þeirra siðferðilegu álitamála sem hér um ræðir bendir félagið á nauðsyn þess að málið verði ítarlega kynnt almenningi og efnt til fræðandi umræðu í samfélaginu þannig að sem flestum gefist kostur á að móta og tjá sjónarmið sín í þessu efni.

Jafnframt er mikilvægt að þeir, sem taka ákvörðun um að vera ekki líffæragjafar, geti gert grein fyrir því sjónarmiði sínu með sem skilvirkustum og einföldustum hætti. Þannig mætti tilkynna úrsögn á heilsugæslustöðvum um land allt, en Embætti landlæknis héldi þessa skrá.

Þá þarf að tryggja að aðstandendum sé gert auðvelt að láta í ljós afstöðu sína við andlát, hver sem hún er, og kynna þarf starfsfólki heilbrigðisþjónustu vel réttindi aðstandenda og einstaklinga í þessu sambandi.

Virðingarfyllst,

Ragnheiður Haraldsdóttir

forstjóri Krabbameinsfélags Íslands

Embætti landlæknis
Directorate of Health

Alþingi
Erindi nr. Þ 140/1971
komudagur 26.4.2012

Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 25. apríl 2012
1204111/0.1.2/aba

Efni: Umsögn landlæknis um tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir.

Embætti landlæknis þakkar fyrir að fá ofangreinda þingsályktunartillögu til umsagnar. Embættið er samþykkt þingsályktuninni og telur að frumvarp um „ætlað samþykki" við líffæragjafir geti verið einn liður í að fjölga líffæragjöfum hér á landi. Nauðsynlegt er að skýrt sé tekið fram í frumvarpinu að neiti aðstandendur líffæragjöf við lát einstaklings skuli tekið tillit til þeirrar óskar. Þá þarf einnig að vera skýrt ferli til staðar þegar einstaklingur kýs að gefa ekki líffæri og starfræktur gagnagrunnur yfir þá einstaklinga.

Embætti landlæknis vill jafnframt taka fram að reynsla annarra þjóða sem hafa tekið upp ætlað samþykki við líffæragjafir sýna fram á að ekki er nægilegt að gera eingöngu þessa lagabreytingu heldur þarf að grípa til annarra ráðstafana til að fjölga líffæragjöfum. Fræðsla og upplýsingar til almennings þarf að vera regluleg og markviss. Þá þarf einnig að fræða heilbrigðisstarfsmenn um líffæragjafir og þjálfa þá til að ræða við aðstandendur um líffæragjöf. Stjórnvöld þurfa að tryggja að þetta verði gert samhliða lagabreytingunni.

Virðingarfyllst,

Anna Björg Aradóttir,
sviðsstjóri
Svið eftirlits og gæða

Barónsstíg 47 • IS 101 Reykjavík • Iceland • Sími/Tel. (+354) 5101900 • Bréfasími/Fax (+354) 5101919 • mottaka@landlaeknir.is • www.landlaeknir.is

LÆKNAFÉLAG ÍSLANDS
ICELANDIC MEDICAL ASSOCIATION

Alþingi
Erindi nr. Þ 140/2028
komudagur 3.5. 2012

Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Kópavogi, 30. apríl 2012.

Efni: Tillaga til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir, 476. mál, þingmannatillaga.

Vísað er til tölvubréfs Alþingis frá 16. apríl sl. þar sem óskað er álits Læknafélags Íslands (LÍ) á tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir, 476. mál á 140. löggjafarþingi.

Í tillögunni felst að velferðarráðherra verði falið að láta semja frumvarp sem geri ráð fyrir „ætluðu samþykki" við líffæragjafir í stað „ætlaðrar neitunar" þannig að látinn einstaklingur verði sjálfkrafa líffæragjafi nema hann hafi látið í ljós vilja til hins gagnstæða. Neiti aðstandendur líffæragjöf við andlát einstaklings skuli þó taka tillit til þess. Tillögunni fylgir ítarleg greinargerð þar sem m.a. er rakin þróun mála hér á landi allt frá því að brottnám líffæra varð mögulegt með lögum nr. 15/1991 um ákvörðun dauða og nr. 16/1991 um brottnám líffæra (hétu upphaflega lög um brottnám líffæra og krufningar).

LÍ er fylgjandi því að samið verði lagafrumvarp með ákvæðum sem tryggja að unnt sé að fjölga líffæragjöfum hér á landi. LÍ vill þó benda á að það er meginregla laga um réttindi sjúklinga nr. 74/199 að sjúklingur gefi samþykki sitt, sbr. 7. gr. laganna. LÍ telur mikilvægt að meginreglan gildi sem oftast, helst alltaf og telur að ná megi markmiðum þingsályktunartillögunnar með öðrum aðferðum en ætluðu samþykki ekki síst í ljósi þess að tillagan geri ráð fyrir að ef aðstandandi neiti þá skuli taka tillit til þeirrar óskar. Skv. upplýsingum sem fram komu í tillögu til þingsályktunartillögu um um upplýsingar í ökuskírteini um vilja til líffæragjafar frá 133. löggjafarþingi, sjá http://www.althingi.is/altext/133/s/1115.html hafna ættingjar líffæragjöf í 40% tilvika. Það er því hugsanlegt að ætlað samþykki með þeim fyrirvara að ættingjar geti engu að síður neitað, bæti í engu stöðuna frá því sem nú er. Í áðurnefndri þingsályktunartillögu frá 2006 er því haldið fram að vandfundin sé heppilegri leið en að notast við upplýsingar á ökuskírteini viðkomandi til að gera aðgengilegar upplýsingar um vilja einstaklings til líffæragjafar. Þessi leið hafi víða verið farin í Bandaríkjunum. Í sumum löndum er þessar upplýsingar að finna á sjúkratryggingaskírteini. Með þessari aðferð liggur beint fyrir samþykki einstaklingsins með þeim afleiðingum að afstaða aðstandenda getur ekki breytt þeim vilja.

LÍ lýsir sig því samþykkt því að samið verði frumvarp um þetta efni en telur að við frumvarpsvinnuna þurfi að skoða hvort hugsanlega sé árangursríkara að leita leiða sem fela í sér að einstaklingar séu einfaldlega spurðir um afstöðu sína til þessa og sú afstaða skráð með tryggilegum hætti, sbr. framangreint.

Virðingarfyllst,
f.h. stjórnar Læknafélags Íslands,

Þorbjörn Jónsson

Þorbjörn Jónsson,
formaður.

Póstáritun/Address: Hlíðasmára 8
IS-200 Kópavogi
Sími/Tel.: (354) 654 4100
Fax: (354) 564 4106
Kt.: 450269-2639
Netfang/E-mail: lis@lis.is

MANNRÉTTINDASKRIFSTOFA ÍSLANDS
ICELANDIC HUMAN RIGHTS CENTRE

Alþingi
Erindi nr. Þ 140/2000
komudagur 30.4.2012

Alþingi
Nefndasvið
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 30. apríl 2012

Efni: Umsögn Mannréttindaskrifstofu Íslands um tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir, 140. löggjafarþing 2011 -2012. Þingskjal nr. 730 – 476. mál.

Mannréttindaskrifstofu Íslands (MRSÍ) hefur borist til umsagnar ofangreind tillaga til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir. Með tillögunni er leitast við að breyta núverandi fyrirkomulagi um samþykki við líffæragjafir með þeim hætti að gert verði ráð fyrir ætluðu samþykki líffæragjafa fremur en ætlaðri neitun. Tilgangur breytinganna er að fjölga líffæragjöfum svo unnt verði að bjarga fleiri sjúklingum sem nauðsynlega þurfa á líffæragjöf að halda. Þar að auki er leitast við að auðvelda aðstandendum hugsanlegra líffæragjafa ákvarðanatöku um líffæragjöf í þeim tilvikum sem óvissa ríkir um afstöðu hins látna það að lútandi.

MRSÍ lýsir yfir stuðningi sínum við þær breytingar sem þingsályktunartillagan felur í sér enda eru þær til þess fallnar að bjarga fleiri mannslífum. Hins vegar telur MRSÍ ekki lagabreytingu eina og sér duga til að ná þeim markmiðum sem stefnt er að. Afar mikilvægt er að ferlið við líffæragjafir sé vel skipulagt og tryggt þarf að vel þjálfað fagfólk sé til staðar til að ræða við aðstandendur. Enn fremur er fræðsla almennings ekki síður mikilvæg í þeirri viðleitni að tryggja jákvætt viðhorf fólks til líffæragjafar.

Þrátt fyrir að löggjöf víða í Evrópu taki mið af ætluðu samþykki við líffæragjafir, vakna engu að síður upp ýmsar siðferðislegar spurningar sem einna helst snúa að líffæragjafanum sjálfum. Hugmyndin um ætlað samþykki byggir á þeirri forsendu að líffæragjafinn sé fullorðin manneskja sem sé til þess bær að taka ákvarðanir um eigið líf og limi og geti því hafið uppi andmæli gegn ætluðu samþykki til líffæragjafar sé þess óskað, líkt og gert er ráð fyrir í þingsályktunartillögunni. Ætlað samþykki fellur hins vegar ekki jafn vel að einstaklingum, sem, hvort sem vegna aldurs eða annars, eru ósjálfráða eða þá fötluðum og geðsjúkum einstaklingum sem eru sökum ástands síns ófærir um að andmæla líffæragjöf eða gera sér grein fyrir því hvað í henni felst. Að mati MRSÍ verður að standa vörð um mannréttindi þessara einstaklinga við lagasetningu um ætlað samþykki og hafa í huga þær afleiðingar sem hún getur haft fyrir ýmsa jaðarhópa samfélagsins, s.s. börn og einstaklinga með þroskahömlun, sem hafa e.t.v. ekki nægilegan skilning á málefninu. Í flestum tilvikum þegar um börn er að ræða geta forsjáraðilar þeirra þó tekið slíkar ákvarðanir fyrir þau. Öðru máli gegnir hins vegar um fatlaða og einstaklinga með þroskahömlun, sem eiga enga þá að sem eru til þess bærir að andmæla líffæragjöf fyrir þeirra hönd. Varnarleysi jaðarhópa við framkvæmd ætlaðs samþykkis til líffæragjafar getur

Túngata 14, 1. hæð – 101 Reykjavik - Iceland
Símar/Phone + 354 552 27 20 – Fax + 354 552 27 21
Netfang/ E-mail: info@mannrettindi.is

þannig verið algjört og því ítrekar MRSÍ mikilvægi þess að stjórnvöld tryggi að réttindi þeirra við framkvæmd ætlaðs samþykkis verði tryggð með lögum.

Að lokum telur MRSÍ rétt að minna á að löggjöf um ætlað samþykki við líffæragjöf áskilur stjórnvöldum rétt til að láta fjarlægja líffæri úr líkama einstaklings eftir lát hans. Minnt skal á sjónarmið um friðhelgi einkalífs sem verndað er bæði af 71. gr. stjórnarskrár Lýðveldisins Íslands og 8. gr. Mannréttindasáttmála Evrópu en MRSÍ telur eðlilegt að þau verði höfð í huga við þessar aðstæður. Áréttar MRSÍ jafnframt að stjórnvöld tryggi fullnægjandi upplýsingagjöf til einstaklinga um skráningu á samþykki þeirra og að þeim verði gefinn kostur á andmælum. Enn fremur telur MRSÍ að koma verði til móts við óskir nánustu ættingja við ákvörðun um líffæragjöf látins einstaklings, eins og þegar er gert ráð fyrir í umræddri þingsályktunartillögu. MRSÍ hvetur stjórnvöld til að halda þeirri stefnu sem mótuð hefur verið í tillögunni um framkvæmd ætlaðs samþykkis, en telur þó brýnt að minna á varnarleysi jaðarhópa gagnvart henni og ítrekar því mikilvægi þess að stjórnvöld sjái til þess að mannréttindi þeirra verði ekki virt að vettugi.

Virðingarfyllst,

f.h. Mannréttindaskrifstofu Íslands

Margrét Steinarsdóttir

Margrét Steinarsdóttir, framkvæmdastjóri

Túngata 14, 1. hæð – 101 Reykjavik - Iceland
Símar/Phone + 354 552 27 20 – Fax + 354 552 27 21
Netfang/ E-mail: info@mannrettindi.is

Alþingi
Erindi nr. Þ 140/2654
komudagur 30.5.2012

Velferðarnefnd

Efni: Umsögn um þingsályktunartillögu um „ætlað samþykki“ við líffæragjafir

Persónuvernd vísar til beiðni velferðarnefndar Alþingis frá 16. apríl 2012 um umsögn um þingsályktunartillögu um „ætlað samþykki“ við líffæragjafir (þskj. 730, 476. mál á 140. löggjafarþingi). Í tillögunni er lagt til að velferðarráðherra semji frumvarp sem geri ráð fyrir samþykki látins einstaklings fyrir líffæragjöf nema hann hafi látið annað í ljós fyrir andlát sitt. Nú er hins vegar mælt fyrir um það í 2. gr. laga nr. 16/1991 um brottnám líffæra að fyrir þurfi að liggja samþykki líffæragjafa. Sé viðkomandi látinn og hafi ekki veitt slíkt samþykki má þó engu að síður nota líffæri úr honum til líffæragjafar ef fyrir liggur samþykki nánasta vandamanns hans og slíkt er ekki talið brjóta í bága við vilja hins látna.

Í þingsályktunartillögunni er vísað til þess að annars staðar á Norðurlöndunum sé byggt á að látinn einstaklingur sé samþykkur líffæragjöf nema hann hafi látið annað í ljós í lifanda lífi. Þá kemur fram það siðfræðilega mat að slíkir hagsmunir séu í húfi af líffæragjöf að þeir réttlæti þetta fyrirkomulag.

Ljóst er að við líffæragjöf er nauðsynlegt að unnið sé með viðkvæmar persónuupplýsingar um látinn einstakling. Í ljósi erfða geta þessar upplýsingar haft forspárgildi um heilsufar náinna ættingja hans.

Persónuvernd leggur áherslu á að umrædd vinnsla persónuupplýsinga verður m.a. að samrýmast grunnreglum um sanngirni og meðalhóf við meðferð slíkra upplýsinga, sbr. 1. og 3. tölul. 1. mgr. 7. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, sbr. og a- og c-liði 1. mgr. 6. gr. persónuverndartilskipunarinnar nr. 95/46/EB.

Einnig leggur Persónuvernd áherslu á að því fyrirkomulagi, sem nú er við lýði, sé ekki breytt nema slíkt sé nauðsynlegt. Þá leggur Persónuvernd áherslu á að í löggjöf þarf ávallt að taka tillit til sérstakra aðstæðna sem kunna að vera uppi í einstökum tilvikum. Að auki verður að gæta þess við andlát barna að líffæragjöf geti aðeins byggst á samþykki forráðamanna.

Virðingarfyllst

Þórður Sveinsson

Siðfræðistofnun
s. 525 4195, netfang: salvorn@hi.is

Alþingi
Erindi nr. Þ 140/1975
komudagur 26.4.2012

Nefndasvið Alþingis,
Austurstræti 8-10,
150 Reykjavík.

UMSÖGN um þskj. 730 — 476. mál.

Reykjavík, 26. apríl 2012

Siðfræðistofnun hefur fengið til umsagnar tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir í stað ætlaðrar neitunar eins og nú tíðkast við líffæragjafir úr látnum einstaklingum. Siðfræðistofnun bendir á að um erfitt siðferðilegt álitamál er að ræða og sterk siðferðileg rök styðja hvora leiðina sem farin er í þessum efnum. Ekki er mælt með því að vikið verði frá þeirri reglu að óska eftir samþykki aðstandenda fyrir líffæragjöf ef því verður við komið. Siðfræðistofnun leggur þó áherslu á að verði ákveðið að breyta núverandi fyrirkomulagi skipti miklu máli hvernig sú leið er útfærð bæði í lögum og verklagi á heilbrigðisstofnunum, einkum að því sem snýr að aðkomu aðstandenda að ákvörðuninni.

Siðfræðistofnun óskar því eftir að fá að fylgjast með þróun málsins og hefur í hyggju að standa fyrir málþingi um efnið næsta haust.

Virðingarfyllst,

Salvör Nordal, forstöðumaður

Alþingi
Erindi nr. Þ 140/2012
komudagur 7.5.2012

SIÐMENNT
Félag siðrænna húmanista á Íslandi
Æsufelli 4, 2F
111 Reykjavík

www.sidmennt.is
sidmennt@sidmennt.is

Nefndasvið Alþingis

Austurstræði 8-10

150 Reykjavík

Reykjavík 7.5.2012

Efni : Tillaga til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjaflr.

Siðmennt vill þakka fyrir að fá tækifæri til að fjalla um þlngsályktunartillögu Alþingis um ætlað samþykki við líffæragjafir, 476. mál., Þingskjal 730, 140. löggjafarþing sbr. tölvupóst nefndasviðs Alþingis.

Mannvirðing, frelsi og samábyrgð eru siðferðilegir hornsteinar manngildishyggjunnar/húmanismans. Siðmennt eru frjáls félagasamtök sem byggja starfsemi sína og lífssýn á manngildishugsjóninni. Lögð er áhersla á persónulegt frelsi mannsins en jafnframt ábyrgð einstaklingsins gagnvart náunga sínum.

Innan Siðmenntar er jákvæð afstaða gagnvart þingsályktunartillögunni, því í henni felst það gildi að menn skuli bera umhyggju fyrir náunga sínum og í þessu tilfelli með því að leyfa öðrum að njóta líffæra sinna að þeim látnum. Með frumvarpi til laga um líffæragjafir eða breytingar á núgildandi lögum um brottnám líffæra, nr. 16/1991, í þá veru að gert verði ráð fyrir „ætluðu samþykki" hins látna við líffæragjafir væri byggt á þeirri grunnhugmynd að fólk vilji almennt velgjörð í garð náungans.

Siðmennt tekur undir með flutningsmönnum tillögunnar að mjög mikilvægt er að fræða almenning um líffæragjafir og þar á meðal við hvaða skilyrði líffæri eru numin úr fólki. Jafnframt skal lögð áhersla á að einstaklingar og aðstandendur þeirra séu fullvissaðir um að aldrei komi til snemmbærar líffæratöku né heldur komi til takmörkun meðferðar hjá einstaklingum sem mögulega teldust líffæragjafar.

Í greinagerð tillögunnar er til vara lagt til að almenningi verði boðið að láta skrá vilja líffæragjafa í ökuskírteini viðkomandi, verði ekki farin sú leið að gera ráð fyrir „ætluðu samþykki" í lögum. Siðmennt telur að það megi skoða þennan kost nánar. Í þessu sambandi skal árétt að öryggi líffæraþega verði tryggt eins og kostur er með aðgangi að mikilvægum upplýsingum um heilsufar líffæragjafa, meðal annars með því að tryggja beinan aðgang að sjúkraskrá með samtenglngu rafrænna sjúkraskrárkerfa, sbr. lög nr.55/2009 um sjúkraskrár.

Ljóst er að mikilvægt er að mál þetta fái farsælan framgang því allir hafa hugsanlega hag af því einhvern tíman á ævinni. Ætlað samþykki einfaldar til mikilla muna ferli líffæragjafar. Öryggisþátturinn er mikilvægur og má ekki slaka á honum að neinu leyti. Aldrei má til þess koma að líffæraþegi eða líffæraþegar beri skaða af því að þiggja líffæri vegna annmarka í aðgangi að sjúkraskrám.

F.h. Siðmenntar:

Hope Knútsson, formaður

Hope Knútsson

Alþingi
Erindi nr. Þ 140/1985
komudagur 26.4.2012

SÍBS | Icelandic Chest Patients Association
Síðumúli 6 | IS-108 Reykjavik | Iceland
tel +354 560 4800 | fax +354 562 9150
sibs@sibs.is | www.sibs.is

Skrifstofa Alþingis
Nefndasvið
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Efni: Umsögn um þingsályktunartillögu um ætlað samþykki við líffæragjafir, 476. mál

Umsögn:

SÍBS styður eindregið þingsályktunartillögu um ætlað samþykki við líffæragjafir, 476. mál.

SÍBS varar þó við þeirri leið, sem fram kemur í greinargerð með þingsályktunartillögunni, að skrá vilja til líffæragjafa í ökuskírteini, verði ekki farin leið ætlaðs samþykkis. Að mati SÍBS væri slíkt kerfi jafnþungt í vöfum og núverandi kerfi og myndi ekki skila betri árangri, enda reiðir það sig áfram á að einstaklingurinn hafi sjálfur frumkvæði að skráningu, auk þess sem kostnaður hlytist af endurútgáfu ökuskírteina. Að mati SÍBS er eina haldbæra leiðin að lögleiða ætlað samþykki.

Greinargerð:

SÍBS hefur frá síðasta hausti haldið utan um samstarfsverkefnið Annað líf, sem er vinnuhópur SÍBS, Hjartaheilla, Samtaka lungnasjúklinga, Félags nýrnasjúkra og Félags lifrarsjúkra.

Hlutverk Annars lífs er að efla veg líffæragjafa á Íslandi, og gekkst hópurinn m.a. fyrir málþinginu "Líffæri fyrir lífið" á Grand Hotel þann 6. mars sl. Markmið málþingsins var að vekja athygli á stöðu líffæragjafamála á Íslandi og bera hana saman við Noreg, þar sem við lýði er ætlað samþykki, en tveir frummælendanna voru Norðmenn.

Helstu niðurstöður málþingsins voru:

- Meirihluti Evrópuríkja hefur lögleitt ætlað samþykki, og tíðni líffæragjafa er almennt hærri í þeim ríkjum en hinum, sem líkt og Ísland búa við upplýst samþykki / ætlaða neitun.
- Tíðni líffæragjafa á Íslandi er aðeins tæpur helmingur af tíðni líffæragjafa í Noregi.
- Á Íslandi neita aðstandendur líffæragjöf í 40% tilfella, þótt bæði íslenskar og erlendar kannanir leiði í ljós að 80 – 90% fólks vilji gefa líffæri eftir sinn dag.
- Líffæraígræðsla er ódýrasta meðferðarúrræðið við mörgum sjúkdómum og jafnframt það sem gefur sjúklingum bestu lífsgæðin.

Ef hlutfall synjunar um líffæragjöf hér á landi næðist niður í 10 – 20% gæti það bjargað 3 – 5 mannslífum á ári að mati SÍBS, auk þess sem nota má marga aðra líkamsvefi. Skortur á líffæragjöfum veldur því að fjöldi fólks, sem berst við veikindi þar sem engin meðferð finnst önnur en líffæragjöf, lifir í mikilli óvissu um bata, og þess eru dæmi að fólk deyi á eftir líffærum.

Um SÍBS:

SÍBS er samband sjúklingafélaga á sviði brjóstholssjúkdóma með á sjöunda þúsund félagsmanna. Innan sambandsins eru eftirtalin félög: Hjartaheill – Landssamtök hjartasjúklinga; Astma- og ofnæmisfélagið; Samtök lungnasjúklinga; Berklavörn; Vífill – félag einstaklinga með kæfisvefn og aðar svefnháðar öndunartruflanir. SÍBS á og rekur endurhæfingarmiðstöðina Reykjalund og öryrkjavinnustaðinn Múlalund.

Að umsögn þessari standa formlega SÍBS og aðildarfélög þess, en Hjartaheill sendir sérstaka umsögn. Fyrir hönd umsagnaraðila vil ég lýsa ánægju með þingsályktunartillöguna og vona að hún fái jákvæða afgreiðslu og komist til framkvæmda á yfirstandandi þingi.

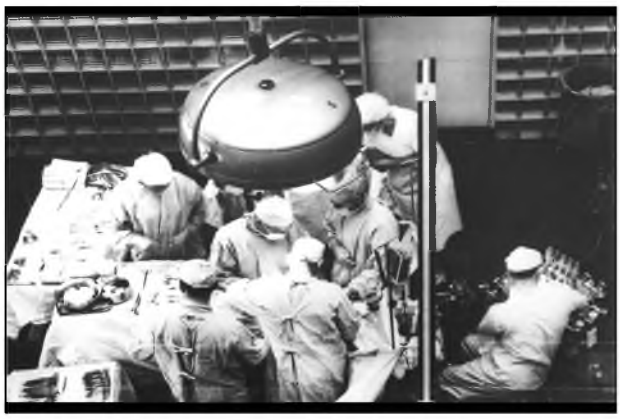
Reykjavík, 26. apríl 2012

Virðingarfyllst,

Guðmundur Löve
framkvæmdastjóri SÍBS

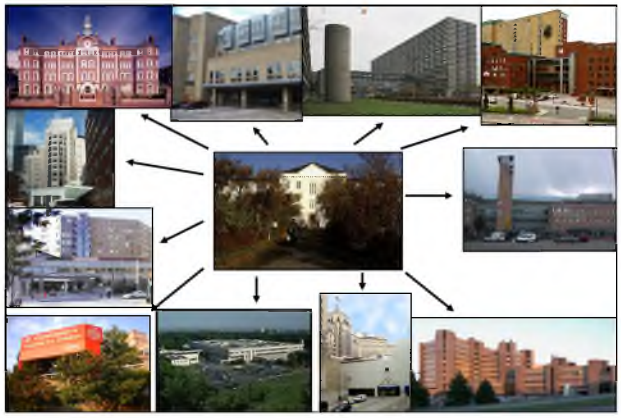
Fylgiskjal:
Glærukynningar frá málþinginu "Líffæri fyrir lífið", Grand Hotel Reykjavík 6. mars 2012

6. mars 2012 Líffæri fyrir lífið



Áfangar á sviði líffæraígræðslna á Íslandi

- 1970 Fyrsta líffæraígræðslan í íslenskan sjúkling var ígræðsla nýra frá lifandi gjafa í London
- 1973 Fyrsta ígræðsla nýra frá látnum gjafa var framkvæmd í Kaupmannahöfn
- 1985 Fyrsta lifrarígræðslan var gerð í London
- 1988 Fyrsta hjarta- og lungnaígræðslan var framkvæmd í London
- 1991 Lög um ákvörðun dauða og brottnám líffæra til ígræðslu
- 2003 Fyrsta ígræðsla nýra frá lifandi gjafa á Íslandi fór fram á Landspítala



Íslensk lög um ákvörðun dauða og brottnám líffæra til ígræðslu

- Lög um ákvörðun dauða nr. 15, 1991
  Maður telst vera látinn þegar óafturkræf stöðvun hefur orðið á allri heilastarfsemi hans
- Lög um brottnám líffæra til ígræðslu og krufningar nr. 16, 1991
  Lifandi gjafar: Verða að hafa náð 18 ára aldri
  Látnir gjafar: Upplýst samþykki (ætluð neitun)

Samningar við erlend sjúkrahús um líffæraígræðslur og brottnám líffæra

Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsið í Gautaborg, 1993-1996 og frá 2010

Rigshospitalet í Kaupmannahöfn, 1997-2009

Fyrsta nýraígræðslan á Íslandi 2. desember 2003

Líffæraígræðslur í íslenska sjúklinga 1970-2011

- **Hjarta**
  - 12 ígræðslur í 11 sjúklinga
  - 9 voru á lífi í árslok 2011
- **Hjarta og lungu**
  - 4 ígræðslur í 4 sjúklinga
  - 2 voru á lífi í árslok 2011
- **Lungu**
  - 11 ígræðslur
  - 9 voru á lífi í árslok 2011
- **Nýra**
  - 227 ígræðslur í 201 sjúkling
  - 137 nýru fengust frá lifandi gjöfum og 90 frá látnum gjöfum
  - 133 voru á lífi með starfandi nýra í árslok 2011
- **Lifur**
  - 42 ígræðslur í 37 sjúklinga
  - 3 börn fengu lifur frá lifandi gjafa
  - 27 voru á lífi í árslok 2011

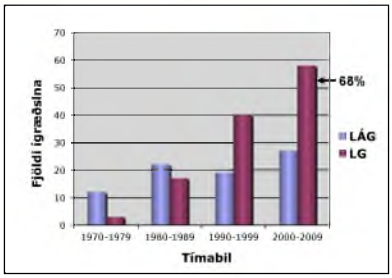
Skýrsla líffæraígræðslunefndar 2010
Upplýsingar frá Landspítala

Líffæraígræðslur í íslenska sjúklinga 2002-2011

Líffæri	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	Alls
Hjarta	0	0	2	0	0	0	0	2	3	1	8
Nýra	5	3	5	14	15	10	8	10	11	17	98
Lifur	2	2	1	3	3	2	3	5	4	2	27
Lunga	0	1	0	1	1	1	0	0	2	3	9
Bris										1	1

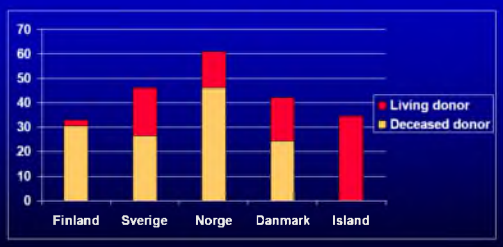
Skýrsla líffæraígræðslunefndar 2010
Upplýsingar frá Landspítala

Nýrnaígræðslur frá látnum og lifandi gjöfum 1970-2009



Íslenska nýrnabilunarskráin 2011

Kidney Transplantation PMP 2011



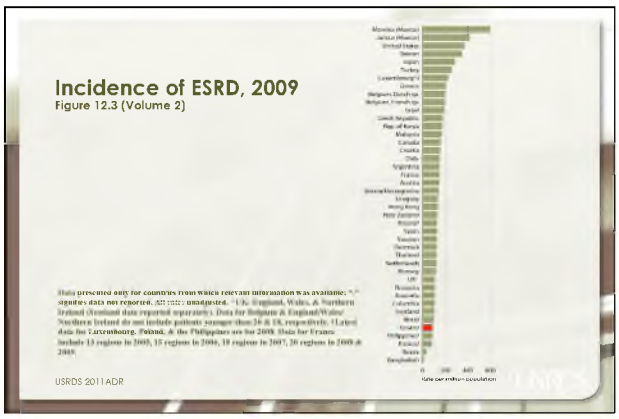
Meðferð lokastigsnýrnabilunar

Skilun

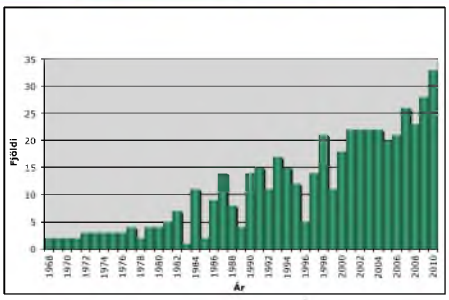
Blóðskilun

Kviðskilun

Ígræðsla nýra



Árlegt nýgengi lokastigsnýrnabilunar á Íslandi 1968-2010



Íslenska nýrnabilunarskráin 2011

Íslenskir sjúklingar á biðlista eftir líffæraígræðslu í Gautaborg

- **Hjarta**
  - Enginn á biðlista
  - 1 sjúklingur á undirbúningsstigi
- **Lunga**
  - 2 sjúklingar á biðlista
  - 1 sjúklingur á undirbúningsstigi
- **Lifur**
  - 6 sjúklingar á biðlista
- **Nýra**
  - 11 sjúklingar á biðlista
  - 6 sjúklingar í umsóknarferli
  - 15-20 sjúklingar á undirbúningsstigi
- **Nýra og bris**
  - 2 sjúklingar á biðlista
  - 1 sjúklingur í umsóknarferli

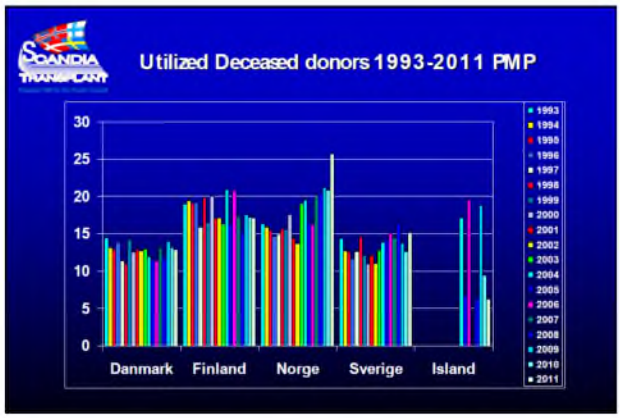
Upplýsingar frá Landspítala og Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsinu

Biðtími eftir lifrarígræðslu á Norðurlöndum árið 2010

	Copenhagen	Gothenburg	Helsinki	Oslo	Stockholm
Blood type A	166	65	8	15	49
Blood type 0	328	282	15	53	219
Blood type AB	-	106	13	23	29
Blood type B	190	74	77	15	257

Median time on waiting list (days) for patients receiving first liver allograft in 2010

Nordic Liver Transplant Registry
Annual Report 2010



Líffæragjafir á Íslandi 1992-2002

- Meðal látinna voru 3% ekki greindir sem mögulegir líffæragjafar
- 40% aðspurðra ættingja höfnuðu líffæragjöf
- Látnir líffæragjafar 11 á milljón íbúa á ári

S. Kárason, Læknablaðið 2005;91:417-22

Líffæragjafir frá látnum gjöfum á Íslandi 2006-2011

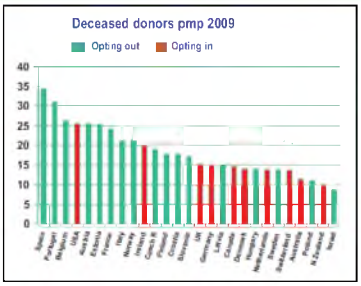
	2007	2008	2009	2010	2011	Alls
Fjöldi gjafa	0	2	6	3	2	**13**
Líffæragjöf synjað	2	2	2	1	1	**8**
Líffæri gefin						
Hjarta	0	1	1	2	2	**6**
Nýra	0	4	12	6	4	**26**
Lifur	0	2	4	3	2	**11**
Lunga	0	2	2	0	2	**6**
Bris	0	0	0	1	0	**1**

Skýrsla líffæraígræðslunefndar 2010
Upplýsingar frá Landspítala

Mögulegar leiðir til að fjölga líffæragjöfum

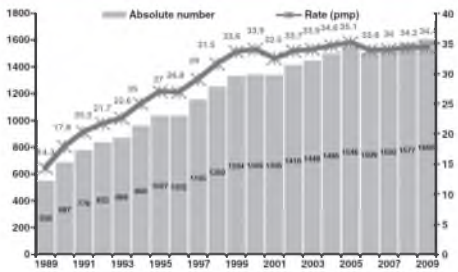
- Löggjöf sem byggir á ætluðu samþykki
- Gerð krafa um að sjálfráða einstaklingar taki afstöðu til líffæragjafar
- Opinber skrá yfir líffæragjafa - líffæragjafakort
- Fjölgun lifandi gjafa
- Efling vinnuferlis í tengslum við beiðni um líffæragjöf
- Vitundarvakning og markviss fræðsla fyrir almenning, m.a. um ferlið við líffæragjöf

Líffæragjafir látinna meðal ýmissa þjóða árið 2009



Rudge and Buggins, Transplantation 2012;93:141-44

Líffæragjafir látinna einstaklinga á Spáni 1989-2009



Organización Nacional de Trasplantes Database

Samantekt og ályktanir

- Lengst af hefur gengið vel að mæta eftirspurn íslenskra sjúklinga eftir líffæraígræðslu
- Hátt hlutfall nýrna frá lifandi gjöfum hefur ráðið miklu þar um
- Síðustu ár hefur eftirspurn íslenskra sjúklinga eftir líffæraígræðslu verið vaxandi
- Tíðni látinna líffæragjafa hér er mjög lág og því er líklegt að biðtími eftir ígræðslu muni aukast
- Nauðsynlegt er að leita allra mögulegra leiða til að fjölga líffæragjöfum

Lessons learned from the development of a national organ donation and transplantation service in Norway: What's hot, - What's not?

Pål Dag Line
Director, Dept. Of Transplantation Medicine, . Oslo University Hospital Rikshospitalet

Legislation in Norway

NOU Norges offentlige utredninger 2011:21

Når døden tjener livet

Et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik

When death serves life

Improving donation; Key focus areas

It's all about……

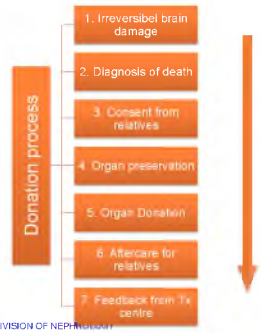
- Information & education
- Communication skills
- Medical guidelines
- Organization of services

Who should be involved?

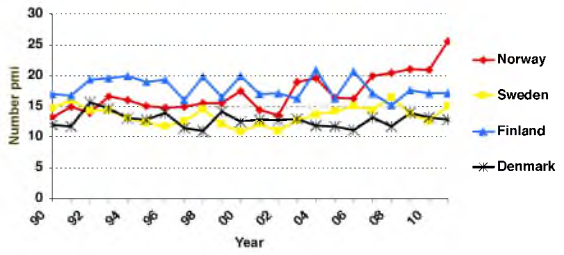
- General public
- Patient organizations
- Health professionals (doctors and nurses)
- Health system managers
- Health Authorities
- Politicians
- Mass media

Critical steps in organ donation

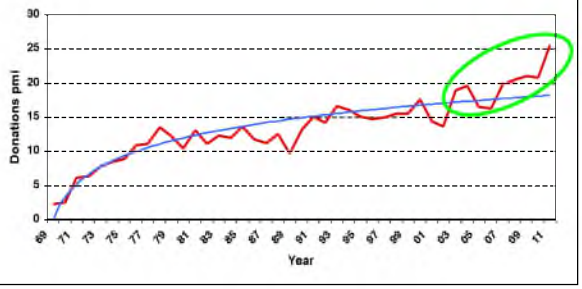
1. Detection
2. Robust, unambiguous diagnostic criteria
3. Information and communication skills
4. Medical skills and resources
5. Organisation



Deceased organ donation
Scandiatransplant



Deceased organ donation
Norway 1.1.1969 – 31.12.2011



Donation and Transplantation in Norway is based on close network cooperation

- Norwegian donor hospitals (n = 28)
  - 7 university hospitals (5 regional)
  - 21 local hospitals

Measures implemented to increase deceased organ donation

- Education of health personnel
  - Started april 1993 by NOROD
  - Based on European Donor Hospital Education Programme (EDHEP)
  - 1.5-2-day seminar repeated 3-4 times per year
  - Offered to all personell groups involved in the organ donation process
  - Focusing on communication (2007)
  - National symposium on organ donation every 5th year, starting 1996
  - Yearly meeting for doctors in charge of organ donation in the 28 donor hospitals (2002)
  - Local meetings

NOROD
Norsk ressursgruppe for organdonasjon

Measures implemented to increase deceased organ donation

- Education of health personnel
- Public education
  - Norwegian Organ Donation Foundation
    - Established 1997
    - Publicity campaigns
    - Donor cards 2002 (app for I-phone 2011)
    - Films for public schools
    - Web-based information
  - TV
    - I ko for livet (Documentary 2007) Awarded Gullruten 2008
    - Livet pa vent (Dokumentary, 8 episodes 2011) Awarded Gullruten 2011

STIFTELSEN ORGANDONASJON

Measures implemented to increase deceased organ donation

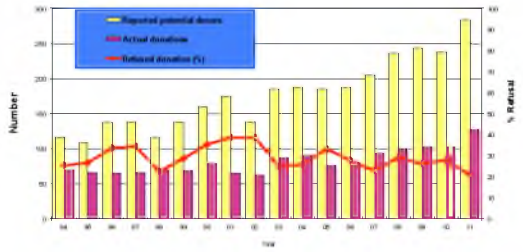
- Education of health personnel
- Public education
- Improved organisation
  - Transplant coordinators (1995)
  - One doctor responsible for coordinating organ donation in each donor hospital (2003)
  - National coordinator for organ donation (2005)
  - Organ donation included in NIR (Norwegian intensive care registry) (2007)
  - Advisory board on organ donation (2009)

Measures implemented to increase deceased organ donation

- Education of health personnel
- Public education
- Improved organisation
- Political support
  - A doctor in charge of coordinating organ donation in each hospital (Requirement by The Ministry of Health 2003)
  - Letter from The Ministry of Health to all hospitals making request for organ donation mandatory (2003)
  - Setting a national goal of 30 donations pmi (The Ministry of Health 2007)
  - Financial reimbursement (DRG 2007)
  - Report on measures to increase organ donation (The Ministry of Health 2008)

Deceased organ donation

Norway 1.1.1994 – 31.12.2011



Norsk ressursgruppe for organdonasjon

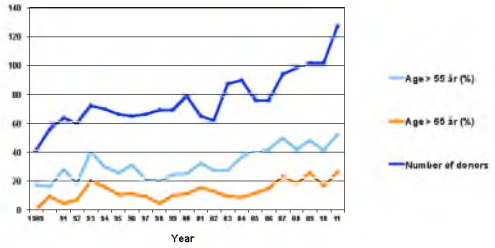
Measures implemented to increase deceased organ donation

- Education of health personnel
- Public education
- Improved organisation
- Political support
- Increased use of extended criteria donors

Deceased donor age

Norway 1.1.1989 – 31.12.2011

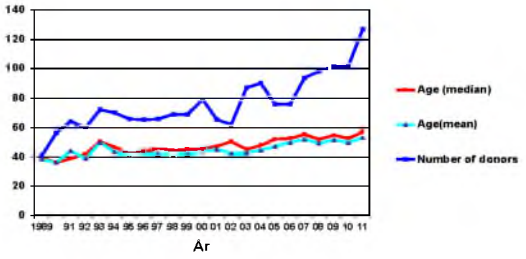
(n = 1756)



Deceased donor age

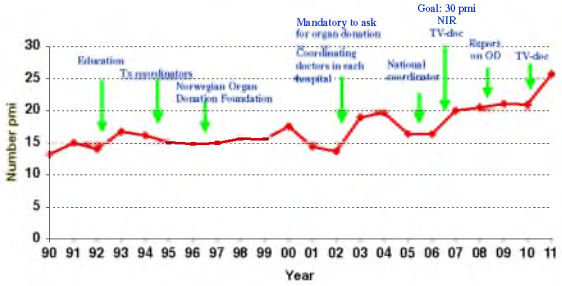
Norway 1.1.1989 – 31.12.2011

(n = 1756)

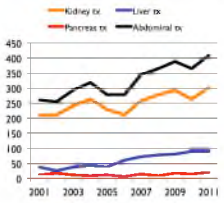


Deceased organ donation

Norway



Status: Abdominal transplants 2011



Waiting times for Kidney tx (DD)

- Median 7 months
- Blood groups
  - A: 6 months
  - O: 10 months
  - B: 10 months
  - AB: 7 months

Waiting times for Liver Tx

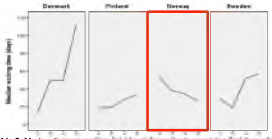
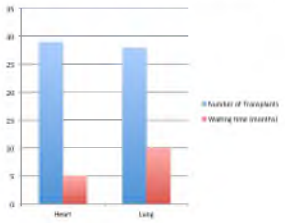


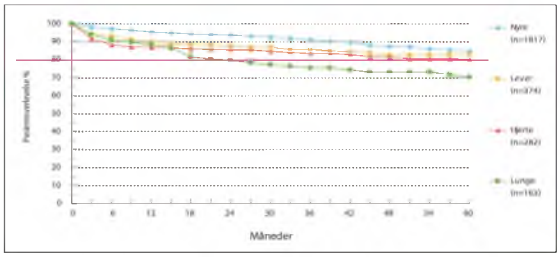
Table 5. Median time on waiting list (days) for patients receiving first liver allograft in 2010 (patients listed as highly urgent are excluded from the calculations).

	Copenhagen	Gothenburg	Helsinki	Oslo	Stockholm
Blood type A	195	55	8	15	49
Blood type 0	328	280	15	53	219
Blood type AB	-	108	13	23	29
Blood type B	180	74	77	15	257

Status: Thoracic transplants 2011



Tx results



Conclusion

- Multiple factors may have contributed to the increase in deceased organ donation rate
- Exept for the TV-documentary in 2011, no single factor can be shown to be more important than the others.

The future?

- A three-level education for hospital personnel
  1. Basic information to large groups in all donor hospitals
  2. 2-day seminar 3-4 times a year, focus on communication
  3. One day course for personnel who has attended level 1 and 2-courses discussing selected topics
- Optimize the donation process in each donor hospital
- Establish a donor team in each donor hospital with sufficient economic and other resources
- DCD?

Thank you for your attention !

The Social Communication of Organ donation

Troels Normann Mathisen
Stiftelsen Organdonasjon

Approach #1
Why you should be an organ donor

You are gonna die

organ shortage

Sick people dies if you don't say yes

illegal organ trade

Approach # 2
Why you should be an organ donor

It saves lives

Sick people get well

1 : 7

Gift of life

You can be a hero

Saying yes to organ donation

- requires knowledge
- simple to do
- not time consuming
- a positive feeling

organ donation

Keep
It
Simple,
Stupid

You can save lifes

Fill out a Donor Card

Inform your family and friends

Engage

Make it simple

- 2011: 56 000 downloads
- Generated 162 news articles
- 2000 downloads in January

Saying yes to organ donation

- requires knowledge
- simple to do
- not time consuming
- a positive feeling

Thank you for your attention!

Your complimentary use period has ended. Thank you for using PDF Complete.
Click Here to upgrade to Unlimited Pages and Expanded Features

Alþingi
Erindi nr. Þ 140/1913
komudagur 22.4.2012

Öldrunarráð Íslands
DAS Hrafnista, Laugarási, 104 Reykjavík
Sími: 585 9502 ■ margret.gudmundsdottir@hrafnista.is

Reykjavík, 20. apríl 2012.

Umsögn um tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir
Þingskjal 730 — 476. mál.

Stjórn Öldrunarráðs Íslands lýsir yfir mikilli ánægju með tillögu til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir, þingskjal 730 – 476. mál.

Frumvarpið mun án efa geta verið til mikilla hagsbóta fyrir stóran hóp aldraðra einstaklinga í þjóðfélaginu, sem og aðra landsmenn.

F.h. stjórnar Öldrunarráðs Íslands,

Pétur Magnússon

Pétur Magnússon
formaður