

LÍFFÆRAÍGRÆÐSLUNEFND

SKÝRSLA

Líffæraígræðslunefndar

2003-2007

DESEMBER 2008

Efnisyfirlit:

Skýrsla líffæraígræðslunefndar 2003-2007	3
Tafla 1. Líffæri numin brott á Landspítala til ígræðslu	4
Tafla 2. Ígræðslur líffæra frá látnum gjöfum erlendis (fjöldi sjúklinga)	4
Tafla 3. Ígræðslur líffæra frá lifandi gjöfum erlendis (fjöldi sjúklinga)	4
Tafla 4. Ígræðslur nýrna frá lifandi gjöfum á Landspítala (fjöldi sjúklinga)	5
Tafla 5. Heildarfjöldi líffæraígræðslna 2003-2007	5
Tafla 6. Heildarfjöldi líffæraígræðslna frá upphafi til ársloka 2007	5
Tafla 7. Kostnaður vegna líffæraígræðslna erlendis (millj. kr.)	6
Tafla 8. Kostnaður vegna nýrnaígræðslna frá lifandi gjöfum á Landspítala (millj. kr.)	6
Tafla 9. Fjöldi sjúklinga á biðlista eftir líffærum í lok árs 2007	6
Aðgengi að líffærum til ígræðslu	7
Tryggingamál líffæragjafa	7
Skipulag ígræðslulækninga á Landspítala	8
Erlent samstarf	8
1. CD-P-TO	8
2. Scandiatransplant	9

Skýrsla líffæraígræðslunefndar 2003-2007

Af hálfu hins opinbera hafa til margra ára verið starfandi ráðgefandi nefndir um málefni tengd líffæraígræðslum. Nefnd tók til starfa haustið 1993, fljótlega eftir að líffæraígræðslur til Íslendinga hófust með formlegu samstarfi við Sahlgrenska sjúkrahúsið í Gautaborg. Fáeinum árum áður (1991) voru sett íslensk lög sem heimiluðu brottám líffæra til ígræðslu. Nefndin gekk undir nafninu Líffæraígræðslunefnd og var Páll Ásmundsson læknir, formaður hennar. Páll var lengi aðaltengiliður Íslands í norrænu samstarfi á sviði líffæraígræðslna eða þar til hann lét af störfum sem yfirlæknir nýrnalækninga á Landspítala árið 2004.

Þann 22. janúar 1997 var sett á laggirnar nefnd sem gekk undir heitinu Líffæraflutninganefnd, og laut lengst af formennsku Sigurðar Thorlacius þáverandi tryggingayfirlæknis.

Guðlaugur Þór Þórðarson, heilbrigðisráðherra, ákvað að breyta heiti nefndarinnar í líffæraígræðslunefnd og með bréfi dags. 5. september 2007 voru eftirtaldir skipaðir til setu í nefndinni:

Sveinn Magnússon yfirlæknir, heilbrigðisráðuneyti, formaður
Kristján Guðjónsson framkvæmdastjóri, Sjúkratryggingastofnun Íslands
Magnús Böðvarsson læknir, fulltrúi Landspítala í stjórn Scandiatransplant,
Runólfur Pálsson yfirlæknir nýrnalækninga á Landspítala, fulltrúi Landspítala

Í skipunarbréfi nefndarinnar segir að henni sé ætlað að vera ráðgefandi á sviði ígræðslu líffæra, safna saman upplýsingum um stöðu mála á hverjum tíma, svo sem fjölda líffæragjafa og líffæraþega, biðlista og biðtíma eftir líffæraskiptum. Nefndin skal einnig gefa árlega út skýrslu um hið norræna samstarf, sem fer fram á vegum Scandiatransplant. Þá skal nefndin koma með tillögur til ráðherra um hugsanlegar breytingar á lögum eða reglugerðum sem varða málaflokkinn eftir því sem nefndin telur ráðlegast hverju sinni. Skipunartími nefndarinnar er frá 1. september 2007 til fjögurra ára.

Þar eð nokkuð hlé var á útgáfu ársskýrslna líffæraflutninganefndar, ákvað nefndin að í fyrstu skýrslu líffæraígræðslunefndar yrði gefið yfirlit yfir stöðu mála allt frá árinu 2003 og hafa þær upplýsingar verið uppfærðar eins og tók eru á.

Tafla 1. Líffæri numin brott á Landspítala til ígræðslu

	2003	2004	2005	2006	2007
Fjöldi líffæragjafa	0	5	2	5	0
Líffæri numin brott til ígræðslu:					
Hjarta	0	1	0	2	0
Lifur	0	3	2	4	0
Lungu	0	0	0	3	0
Nýru	0	10	4	10	0

Tafla 2. Ígræðslur líffæra frá látnum gjöfum erlendis (fjöldi sjúklinga)

	2003	2004	2005	2006	2007
Hjarta	0	1	0	0	0
Lifur	3	0	2	3	2
Lungu	2	0		1	1
Nýru	1	1	3	6	2
Hjarta og nýra		1*			

Líffæraígræðslurnar fóru fram á Rigshospitalet í Kaupmannahöfn nema annað sé tekið fram.

*Ígræðsla hjarta og nýra á Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsinu í Gautaborg í sjúkling sem gengist hafði undir ígræðslu hjarta í London árið 1989.

Tafla 3. Ígræðslur líffæra frá lifandi gjöfum erlendis (fjöldi sjúklinga)

	2003	2004	2005	2006	2007
Lifur	0	1*	1*	0	0
Nýru	1 ^ψ	0	1 ^ψ	1 [#]	1 [#]

*Ígræðsla lifrarhluta frá lifandi gjafa á Háskólasjúkrahúsinu í Pittsburgh í Bandaríkjunum.

^ψÍgræðsla nýra frá lifandi gjafa á Rigshospitalet í Kaupmannahöfn.

[#]Ígræðsla nýra frá lifandi gjafa á Rikshospitalet í Osló.

Tafla 4. Ígræðslur nýrna frá lifandi gjöfum á Landspítala (fjöldi sjúklinga)

	2003	2004	2005	2006	2007
Nýru	1	3	10	8	7

Eitt nýra varð óstarfhæft skömmu eftir ígræðslu en aðrir nýragræðingar hafa starfað vel fram til þessa. Gjöfunum hefur undantekningarlaust farnast vel. Eftir að nýrnaígræðslur hófust á Landspítala hefur orðið mikil fjölgun á ígræðslum nýrna, bæði frá lifandi og látnum gjöfum. Til marks um það var heildarfjöldi nýrnaígræðslna 14 árið 2005 og 15 árið 2006. Til samanburðar má nefna að á árunum 2000-2004 voru að meðaltali framkvæmdar 5 nýrnaígræðslur á ári.

Tafla 5. Heildarfjöldi líffæraígræðslna 2003-2007

Hjarta	2
Lifur	12 (10 frá látnum gjöfum og 2 frá lifandi gjöfum)
Lungu	4
Nýru	47 (14 frá látnum gjöfum og 33 frá lifandi gjöfum)

Tafla 6. Heildarfjöldi líffæraígræðslna frá upphafi til ársloka 2007

Hjarta	7 í 6 sjúklinga
Hjarta og lungu	4
Lungu	6
Lifur	29 í 26 sjúklinga (4 börn fengu lifur frá lifandi gjöfum)
Nýru	187 í 167 sjúklinga (110 frá látnum gjöfum og 77 frá lifandi gjöfum)

Bris hefur aldrei verið grætt í Íslending.

Tafla 7. Kostnaður vegna líffæraígræðslna erlendis (millj. kr.)

	2003	2004	2005	2006	2007
Sjúkrakostnaður	85,3	25,3	113,5	20,6	100,0
Ferðakostnaður	10,6	5,6	4,9	5,7	9,1
Uppihaldspeningar	11,5	2,6	11,2	2,5	5,7
Heildarkostnaður	107,4	33,5	129,6	28,8	114,8

Samanburður við undanfarin ár

Heildarkostnaður TR vegna líffæraígræðslna erlendis var á verðlagi hvers árs:

- 2002 kr. 110,2 milljónir
- 2001 kr. 33,9 milljónir
- 2000 kr. 47,7 milljónir
- 1999 kr. 58,5 milljónir
- 1998 kr. 31,6 milljónir
- 1997 kr. 49,5 milljónir

Tafla 8. Kostnaður vegna nýrnaígræðslna frá lifandi gjöfum á Landspítala (millj. kr.)

Samningur TR og LSH þar að lútandi tók gildi 1. september 2003. Kostnaður TR (nú Sjúkratrygginga Íslands) vegna þessara aðgerða var sem hér greinir:

	2003	2004	2005	2006	2007
	0,0	23,3	56,5	46,7	34,5

Tafla 9. Fjöldi sjúklinga á biðlista eftir líffærum í lok árs 2007

Hjarta	1
Lungu	0
Lifur	2
Nýru	7

Aðgengi að líffærum til ígræðslu

Íslendingar hafa getað annað vel eftirspurn eftir líffæraígræðslum fram til þessa og má einkum þakka það framlagi nýrna frá lifandi gjöfum.

Á fundum nefndarinnar hafa Magnús Böðvarsson og Runólfur Pálsson gert grein fyrir takmörkuðu aðgengi Íslendinga að nýrum úr látnum gjöfum undanfarin ár. Í því samhengi er athyglisvert að Íslendingar hafa alls gefið 84 nýru frá því líffæragjafir hófust hér árið 1992 en hafa aðeins fengið 34 nýru á þessu tímabili og alls 76 nýru frá því fyrsta ígræðslan í íslenskan sjúkling fór fram.

Langflest þessara líffæra hafa farið til Rigshospitalet í Kaupmannahöfn vegna samstarfs okkar við þá stofnun og hafa verið grædd í sjúklinga þar. Meðalbiðtími eftir nýra á Rigshospitalet er langur eða rúmlega 3 ár. Meginorsök þess virðist vera hve fáar nýrnaígræðslur eru gerðar árlega á Rigshospitalet en þær eru aðeins um 50 og koma tveir þriðju nýrnanna frá látnum gjöfum. Til samanburðar má nefna að á Rikshospitalet í Osló er biðtími eftir ígræðslu nýra 1 ár en þar eru gerðar um 230 nýrnaígræðslur árlega og koma 40-50% nýrnanna frá lifandi gjöfum. Nú eru 9 íslenskir sjúklingar á biðlista eftir nýra frá látnum gjafa og allt að 10 til viðbótar eru væntanlegir á listann á næstu mánuðum. Eftirspurnin eftir nýra af biðlista er því þegar farin að aukast.

Undanfarin ár hefur biðtími sjúklinga eftir lifraígræðslu á Rigshospitalet í Kaupmannahöfn lengst verulega og má nefna að tveir einstaklingar hafa beðið lengur en 2 ár. Hins vegar hefur langur biðtími ekki skapað vanda hvað hjarta og lungu snertir vegna þess hve eftirspurnin hefur verið lítil en það kann einnig að breytast á næstu árum. Biðtími eftir líffærum er lengri en annars staðar á Norðurlöndunum og stafar það einkum af því hve líffæragjafir eru fáar.

Þann 19. maí 2008 barst nefndinni bréf frá Sigurði Ólafssyni, umsjónarlækni lifraígræðslna á Landspítala, þar sem hann vakti athygli á að biðtími íslenskra sjúklinga eftir lifraígræðslu á Rigshospitalet í Kaupmannahöfn hefur lengst verulega og er nú orðinn óásættanlega langur. Hann nefndi sem dæmi að íslensk kona hafi verið á biðlista þar vel á þriðja ár. Biðtími eftir lifraígræðslu á Rikshospitalet í Osló er aðeins nokkrar vikur og framboð líffæra til ígræðslu mun vera meira en eftirspurnin. Sigurður lagði til að kannaðir yrðu möguleikar á að Norðmenn taki að sér lifraígræðslur fyrir Íslendinga.

Að óbreyttu er fyrirsjáanlegt að við munum ekki geta mætt aukninni eftirspurn eftir ígræðslu líffæra á næstu árum og er nauðsynlegt að nú þegar verði brugðist við því.

Tryggingamál líffæragjafa

Ígræðslur nýrna frá lifandi gjöfum hafa verið 65-70% allra nýrnaígræðslna í íslenska sjúklinga síðustu tvo áratugi. Er það hlutfall með því hæsta sem gerist í heiminum og ber vott um lofsverða gjafmildi Íslendinga gagnvart sínum nánustu. Auk þess að færa þeganum líf og heilsu er ljóst að hver nýragjafi sparar þjóðfélaginu mikla peninga með gjöf sinni þar sem nýraþeginn yrði ella að halda áfram í mun dýrari skilunarmedferð. Hingað til hefur þó ekki verið nægilega hugsað til að bæta nýrnagjöfum það tekjutap sem gjöfin veldur þeim. Almannatryggingar hafa greitt ferðakostnað, spítalavist og upphald á ígræðslustað. Flestir vinnuveitendur sýna líffæragjöfum tillitssemi en slíkt er ekki einhlítt og einyrkjar eru oft illa settir.

Félags- og tryggingamálaráðherra og heilbrigðisráðherra skipuðu sérstakan vinnuhóp í nóvember 2007 sem ætlað var að kanna stöðu lifandi líffæragjafa og þá einkum með tilliti til greiðslna vegna tímabundinnar óvinnufærni eftir líffæragjöf. Var óskað eftir tilnefningu nefndarinnar á fulltrúa í hópinn og var Runólfur Pálsson tilnefndur sem fulltrúi líffæraígræðslunefndar í vinnuhópnum sem skilaði skýrslu til ráðherranna í apríl 2008.

Í tillögum vinnuhópsins er lagt til að líffæragjöfum sem eru virkir þátttakendur á vinnumarkaði verði veittur réttur til tímabundinna greiðslna þegar þeir þurfa að leggja tímabundið niður störf er þeir gefa líffæri. Bæði er átt við líffæragjafa sem eru launamenn og sjálfstætt starfandi einstaklinga. Enn fremur er lagt til að líffæragjöfum sem þurfa að gera hlé á námi vegna líffæragjafar verði veitt ákveðin réttindi til greiðslna við sömu aðstæður. Framhald málsins er í höndum félags- og tryggingamálaráðherra.

Skipulag ígræðslulækninga á Landspítala

Runólfur Pálsson lagði til á fyrsta fundi nefndarinnar, 25. september 2007, að komið verði formlegu skipulagi á ígræðslustarfsemi Landspítala, m.a. ígræðslur nýrna frá lifandi gjöfum, ígræðslustarfsemi einstakra sérgreina, líffæragjafir og erlenda samvinnu. Ólafur Baldursson, aðstoðarmaður framkvæmdastjóra lækninga á Landspítala, kom á fund líffæraígræðslunefndar 29. maí 2008 þar sem þessar tillögur voru ræddar. Á fundinum var þeirri ósk beint til Landspítala að skipa samhæfingaraðila, sem hefði umsjón og yfirsýn yfir þessa starfsemi á Landspítala.

Í kjölfarið fól Björn Zoega, framkvæmdastjóri lækninga, Runólfi Pálssyni að vera umsjónarmaður líffæraígræðsluteymis Landspítala frá 1. júní 2008 til tveggja ára. Í því felst verkstjórn teymisins, yfirsýn yfir starfsemi þess, tengsl við framkvæmdastjórn Landspítala, líffæraígræðslunefnd heilbrigðisráðuneytis, Sjúkratryggingar Íslands og þá erlendu aðila sem samstarf er við í þessum efnum.

Í undirbúningi er formleg skipun umsjónarmanna einstakra líffæra og annarra starfsþátta er varða ígræðslulækningar á Landspítala. Meðal hlutverka umsjónarmanna líffæra verður skráning og árleg gerð skýrslu yfir starfsemina sem miðlað verður til líffæraígræðslunefndar.

Erlent samstarf

1. CD-P-TO

Formaður nefndarinnar var 1. júlí 2007 skipaður fulltrúi Íslands í nefnd Evrópuráðsins um líffæraígræðslur (European Committee (Partial Agreement) on Organ Transplantation – CD-P-TO).

Nefndin fundaði í Dublin, Írlandi í október 2007 og sótti formaður fundinn. Dagskrá fundarins var mjög yfirgripsmikil og fróðleg. Helstu efnisþættir voru: 1) skortur á líffærum til ígræðslu; 2) ólöglegar líffæragjafir; 3) vernd líffæraþega gegn sjúkdómum frá gjöfum; og 4) samræming og samhæfing málaflokksins innan Evrópu.

Í tengslum við fundinn stóðu Samtök Írskra nýrnasjúklinga fyrir 9. Evrópudeginum um líffæragjafir og líffæraígræðslur. Forseti Írlands, Mary McAleese, opnaði athöfnina

með góðri ræðu og einnig fluttu gestafyrirlesarar frá ýmsum Evrópulöndum og USA fróðleg erindi.

2. Scandiatransplant

Norræna líffæraígræðslustofnunin Scandiatransplant var stofnuð árið 1969 og annast hún skipti á líffærum milli ígræðslusjúkrahúsa á Norðurlöndunum. Stofnunin sinnir svæði sem telur 24.5 millj. íbúa og eru nú 12 norræn ígræðslusjúkrahús innan vébanda hennar. Einnig eru 8 rannsóknarstofur í ígræðsluónæmisfræði tengdar stofnuninni.

Scandiatransplant hefur yfirumsjón með biðlistum eftir líffærum á framangreindum ígræðslusjúkrahúsum og rekur gagnagrunn með upplýsingum um líffæragjafir, biðlista og fjölda ígræðslna. Stór hluti starfseminar snýr að biðlistum og því að skipti á líffærum milli sjúkrahúsa fari fram samkvæmt gildandi reglum.

Scandiatransplant er í eigu sjúkrahúsa sem framkvæma líffæraígræðslur á Norðurlöndunum og eiga þau fulltrúa í fulltrúaráði stofnunarinnar. Fjöldi fulltrúa frá hverju sjúkrahúsi eftir því hversu margar ígræðslur eru framkvæmdar þar. Fulltrúaráðið hefur úrslitavald varðandi lög og reglur stofnunarinnar en daglegur rekstur er á ábyrgð stjórnar sem er skipuð einum fulltrúa frá hverju landi ásamt formanni og framkvæmdastjóra. Skrifstofa Scandiatransplant er á Háskólasjúkrahúsinu í Árósum í Danmörku (heimasíða www.scandiatransplant.org).

Á árinu 2007 voru haldnir þrjú stjórnarfundir, einn fulltrúaráðsfundur og einn fundur með Norrænu líffæraígræðslunefndinni (Nordic Transplantation Committee) en þá var fundað með fulltrúum heilbrigðisráðuneyta Norðurlandanna. Það mál sem einna hæst bar var þróun rafrænnar tölvuskjár, en sú vinna er búin að vera í gangi í 4 ár og miðar hægt enda kostnaðarsamt verkefni. Einnig hefur mikill tími farið í samstarf og samskipti við aðrar hliðstæðar ígræðslustofnanir, bæði innan og utan Evrópu, Evrópuráðið og Alliance-O. Þá skipar umræða og ákvarðanatataka varðandi úthlutunarreglur alltaf stóran sess í þessu starfi.

Á árinu 2007 voru alls 1542 líffæraígræðslur framkvæmdar innan vébanda Scandiatransplant, þar af 990 nýru, 304 lífrar, 128 hjörtu og 120 lungu (hjarta og lungu meðtalin). Í lok árs 2007 voru skráðir 1889 sjúklingar á biðlistum eftir líffærum hjá Scandiatransplant.

Reykjavík, 1. desember 2008

Sveinn Magnússon

Kristján Guðjónsson

Magnús Böðvarsson

Runólfur Pálsson