

LÍFFÆRAÍGRÆÐSLUNEFND

SKÝRSLA

Líffæraígræðslunefndar

2008-2009

MAÍ 2010

FYLGIRIT: SAMNINGUR SJÚKRATRYGGINGA OG SAHLGRENSKA
SJÚKRAHÜSSINS Í GAUTABORG FRÁ OKTOBER 2009

Efnisyfirlit

Inngangur	bls. 1
Flutningur líffæraígræðslna til Sahlgrenska-Háskólasjúkrahússins í Gautaborg	bls. 2
Tryggingamál líffæragjafa	bls. 3
Erlent samstarf	bls. 3
1. CD-P-TO	bls. 3
2. Scandiatransplant	bls. 3
Líffæraígræðsluteymi Landspítala	bls. 5
Líffæragjafir og líffæraígræðslur – Tölfræðilegar upplýsingar	bls. 7
Tafla 1. Líffæri numin brott á Landspítala til ígræðslu	bls. 7
Tafla 2. Ígræðslur líffæra frá látum gjöfum erlendis (fjöldi sjúklinga)	bls. 7
Tafla 3. Ígræðslur líffæra frá lifandi gjöfum erlendis (fjöldi sjúklinga)	bls. 7
Tafla 4. Ígræðslur nýrna frá lifandi gjöfum á Landspítala (fjöldi sjúklinga)	bls. 8
Tafla 5. Heildarfjöldi líffæraígræðslna 2005-2009	bls. 8
Tafla 6. Heildarfjöldi líffæraígræðslna frá því þær hófust árið 1970 til ársloka 2009	bls. 8
Tafla 7. Kostnaður vegna líffæraígræðslna erlendis (millj. kr.) á verðlagi hvers árs	bls. 9
Tafla 8. Kostnaður vegna nýrnaígræðslna frá lifandi gjöfum á Landspítala (millj. kr.)	bls. 9
Tafla 9. Fjöldi sjúklinga á biðlista eftir líffærum í lok árs 2009	bls. 9
Samningur milli Sjúkratrygginga Íslands og Sahlgrenska-sjúkrahússins í Gautaborg, Svíþjóð frá október 2009	bls. 10

Skýrsla líffæraígræðslunefndar 2008 - 2009

Líffæraígræðslunefnd var skipuð með bréfi dags. 5. september 2007 og voru eftirtaldir skipaðir til setu í nefndinni:

Sveinn Magnússon yfirlæknir í Heilbrigðisráðuneyti, formaður
Kristján Guðjónsson sviðsstjóri hjá Sjúkratryggingum 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.

Vísað er til skýrslu nefndarinnar fyrir árin 2003 – 2007.

Á árinu 2008 hélt nefndin 4 fundi og 11 fundi á árinu 2009. Mikill tími fór í að undirbúa flutning líffæraígræðslna frá Rigshospitalet í Kaupmannahöfn til Sahlgrenska-háskólasjúkrahússins í Gautaborg. Gagnrýni hafði borist um að bið eftir líffæraígræðslum væri orðin óásættanleg í Kaupmannahöfn, en þar hafði meginhluti líffæraígræðslna í íslenska sjúklinga farið fram frá því samningur var gerður við sjúkrahúsið árið 1996. Sá samningur var endurnýjaður að mestu óbreyttur árið 2000.

Nefndin upplýsti stjórn Rigshospitalet í Kaupmannahöfn um stöðu mála fyrir árslok 2008 og hugsanlega uppsögn samningsins og var því sýndur skilningur. Síðan var haft samband við Rikshospitalet í Osló, Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsið í Gautaborg og Karolinska-háskólasjúkrahúsið í Stokkhólmi og þeim gefinn kostur á að bjóða fram þessa þjónustu. Komu fulltrúar allra sjúkrahúsanna til Íslands, hver í sínu lagi, og funduðu með nefndinni, sem einnig bauð tengdum aðilum á fundina. Var staða mála á Íslandi kynnt og síðan kynntu erlendu fulltrúarnir starfsemi sína.

Að loknum þessum kynningarfundum fór nefndin yfir málið, kallaði eftir viðbótarupplýsingum þar sem þeirra var þörf og gaf síðan hverju sjúkrahúsi einkunn. Niðurstaðan var sú að mæla með að Sjúkratryggingar Íslands tækju upp samningaviðræður við Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsið í Gautaborg og gekk sú samningsgerð vel. Voru samningar undirritaðir við athöfn í Heilbrigðisráðuneytinu 26. október 2009. Steingrímur Ari Arason, forstjóri Sjúkratrygginga Íslands, og Marika Qvist, framkvæmdastjóri Sahlgrenska I.C. í Gautaborg, undirrituðu samninginn sem Álfheiður Ingadóttir, heilbrigðisráðherra staðfesti með undirskrift sinni. Með samningnum fluttist ígræðslustarfsemin frá Kaupmannahöfn til Gautaborgar 1. janúar 2010.

Samkvæmt samningnum er íslenskum sjúklingum tryggður lágmarksbiðtími eftir ígræðslu líffæra. Biðtími samkvæmt honum er mun styttri en var í fyrri samningi og kostnaður við nýja samninginn, miðað við tiltekna forsendur um þörf fyrir líffæri, er rúmar sex hundruð milljónir króna næstu fimm árin. Gert er ráð fyrir að samningurinn við Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsið verði um 18% ódýrari en samningurinn sem var í gildi.

Samningurinn fylgir skýrslu þessari sem viðauki.

Mikil vinna nefndarinnar í tengslum við nýjan samning skýrir mikinn fjölda nefndarfunda á árinu 2009.

Flutningur líffæraígræðslna til Sahlgrenska-háskólasjúkrahússins í Gautaborg

Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsið í Gautaborg tók við því mikilvæga hlutverki að veita Íslendingum þjónustu á sviði líffæraígræðslna 1. janúar 2010. Mun sjúkrahúsið annast brottám líffæra og ígræðslur líffæra í íslenska sjúklinga samkvæmt samningi milli Sahlgrenska International Care og Sjúkratrygginga Íslands.

Árið 1993 var fyrst gerður samningur um brottám líffæra og líffæraígræðslur fyrir Íslendinga og var þá samið við Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsið í Gautaborg. Rigshospitalet í Kaupmannahöfn tók síðan við þessu hlutverki árið 1996 og annaðist það til ársloka 2009. Frá 1993 til ársloka 2009 voru líffæragjafir á Íslandi alls 58 talsins. Numin voru brott 176 líffæri til ígræðslu, þar af 13 hjörtu, 21 lunga, 40 lifrar og 102 nýru. Á þessu sama tímabili voru gerðar alls 7 hjartaígræðslur, 3 hjarta- og lungnaígræðslur, 6 lungnaígræðslur (4 fengu 1 lunga), 29 lifrariígræðslur og 39 nýrnaígræðslur. Alls var því framkvæmd 91 líffæraígræðsla á tímabilinu.

Það liggur því fyrir að Íslendingar hafa gefið næstum tvöfalt fleiri líffæri en þeir hafa fengið frá því líffæragjafir hófust hér. Ítrekað var reynt að fá forráðamenn líffæraígræðslna á Rigshospitalet í Kaupmannahöfn til að ráða bót á þessu óhagstæða hlutfalli en allt kom fyrir ekki. Þess í stað lengdist biðtími íslenskra sjúklinga stöðugt og var einkum orðið erfitt að fá lifrariígræðslu framkvæmda innan ásættanlegs tíma. Því var ekki um annað að ræða en að segja upp samningi við Rigshospitalet og leita eftir samningi við annað ígræðslusjúkrahús.

Í gildandi samningi við Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsið er sérstaklega kveðið á um að leitast

Íslendingar gefa. Mikils er vænst af samstarfinu við Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsið sem er meðal fremstu ígræðslusjúkrahúsa í Evrópu.

Tryggingamál líffæragjafa

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 að nefndin tilnefndi fulltrúa í vinnuhópinn og varð Runólfur Pálsson fyrir valinu. Vinnuhópurinn skilaði skýrslu til ráðherranna í apríl 2008.

Á vorþingi 2009 samþykkti Alþingi lög nr 40/2009 um réttindi lifandi líffæragjafa til tímabundinnar fjárhagsaðstoðar. Með þeim eru líffæragjöfum tryggðar greiðslur í allt að þrjá mánuði að vissum skilyrðum uppfylltum. Er hér um verulega réttarbót að ræða.

Í reglugerð um hlutdeild sjúkratryggðra í kostnaði við heilbrigðisþjónustu sem tók gildi 1. janúar 2009 kom inn nýtt svohljóðandi ákvæði: „Þeir sem gefa líffæri eða fyrirhugað er að gefi líffæri eru undanþegnir öllum gjöldum samkvæmt reglugerð þessari vegna rannsóknar og/eða meðferðar sem er í beinum tengslum við brottmál líffæris eða fyrirhugað brottmál líffæris“. Þetta er var einnig sanngirnismál.

Erlent samstarf

1. CD-P-TO

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

Formaður sótti fund í nefndinni, sem haldinn var í Dublin haustið 2007 en hefur ekki haft tæk á að sækja fundi síðan. Hins vegar hefur verið fylgst vel með upplýsingum og gögnum sem nefndinni berast. Einnig er miðlað þeim upplýsingum sem fyrirspurnir frá nefndinni hafa gefið tilefni til.

2. Scandiatransplant

Norræna líffæraígræðslustofnunin Scandiatransplant var stofnuð árið 1969 og er meginhlutverk hennar að annast skipti á líffærum milli ígræðslusjúkrahúsa á Norðurlöndunum og að efla líffæraígræðslur. Stofnunin er í eigu sjúkrahúsa sem framkvæma líffæraígræðslur á Norðurlöndunum og eiga þau aðild að fulltrúaráði hennar. Fjöldi fulltrúa

frá hverju sjúkrahúsi fer eftir því hversu margar ígræðslur þau framkvæma. 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.

Aðsetur skrifstofu Scandiatransplant er í Háskólasjúkrahúsinu í Árósum í Danmörku (www.scandiatransplant.org). Stofnunin sinnir svæði sem telur rúmlega 25 millj. íbúa og eru nú 12 ígræðslusjúkrahús innan vébanda hennar. Einnig eru 8 rannsóknarstofur í ígræðsluónæmisfræði tengdar stofnuninni. Scandiatransplant hefur yfirumsjón með biðlistum eftir líffærum á ígræðslusjúkrahúsunum og starfrækir gagnagrunn með upplýsingum um líffæragjafir, biðlista eftir líffæraígræðslu og fjölda líffæraígræðslna. Stór hluti starfseminnar snýr að biðlistum og því að skipti á líffærum milli sjúkrahúsa fari fram samkvæmt gildandi reglum.

Frá því í júní 2004 hefur Ísland verið fullgildur þátttakandi í starfi Scandiatransplant með fulltrúa í stjórn og hefur Magnús Böðvarsson, læknir, gegnt því hlutverki frá upphafi. Hámarkstími sem einstaklingur getur setið í stjórn er 6 ár. Þátttaka okkar Íslendinga í starfi stofnunarinnar hefur smám saman verið að aukast en takmarkast þó af því að við framkvæmum aðeins ígræðslur nýrna úr lifandi gjöfum hér á landi en sækjum aðra þjónustu á þessu sviði til norræns sjúkrahúss sem við höfum samstarfssamning við. Við gefum líffæri frá látnum gjöfum í líffærabanka Scandiatransplant og annast samstarfssjúkrahús okkar brotnám þeirra.

Tekjur Scandiatransplant koma frá sjúkrahúsunum sem að stofnuninni standa. Ákveðin fjárhæð er greidd til Scandiatransplant í tengslum við hverja líffæraígræðslu. Stjórn Scandiatransplant úthlutar styrkjum til ýmissa aðila sem starfa við líffæraígræðslur á Norðurlöndum, einkum vísindamanna og fagaðila sem sækja þurfa þjálfun eða símenntun. Einn eða fleiri aðilar frá Íslandi hafa nýtt sér þessa ferðastyrki ár hvert og hafa þeir komið sér vel.

Reglur Scandiatransplant varðandi úthlutun líffæra eru ákaflega einfaldar og miða að því að sem flest líffæra nýtist á sjúkrahúsinu þar sem líffæragjöfin á sér stað og að þeir sjúklingar sem eru í mestri þörf hverju sinni gangi fyrir. Meginreglur um skipti líffæra eru eftirfarandi:

1. Ef bæði nýru látins gjafa eru nýtanleg til ígræðslu skal annað nýrað nýtt á sjúkrahúsinu sem annaðist brotnám líffæra en hitt nýrað skal bjóða sjúklingi á biðlista Scandiatransplant ef uppfyllt eru ákveðin skilmerki sem einkum byggja á HLA-samræmi og HLA-mótefnum hjá þega. Nýru sem flutt eru milli stofnana ber að endurgjalda innan 6 mánaða.
2. Í tilviki hjarta og lungna er beitt forgangsröðun sem miðar að því að sjúklingar sem verst eru settir og í mjög brýnni þörf fyrir ígræðslu raðast efst á biðlista Scandiatransplant. Ef enginn sjúklingur á sjúkrahúsinu sem annaðist brotnám gjafalíffæra er fremst í forgangsröðinni er líffærið boðið sjúklingum í hæsta forgangsflokki á öðrum sjúkrahúsum innan vébanda Scandiatransplant. Stofnunin sem þiggur líffærið færist niður forgangsröðunarlistann.
3. Lifur er venjulega grædd í sjúkling á sjúkrahúsinu þar sem brotnám hennar fór fram. Ef ekki er brýn þörf fyrir lifrina á þeirri stofnun, er hún boðin hinum sjúkrahúsunum

Í byrjun mars 2009 var hleypt af stokkunum svokölluðu STAMP-kerfi innan Scandiatransplant en STAMP stendur fyrir *Scandiatransplant Acceptable Mismatch Program*. Þetta kerfi eykur möguleika sjúklinga með mikinn fjölda HLA-mótefna í blóði á að fá nýra þar sem þeir ganga fyrir ef heppilegt líffæri býðst.

Undanfarin ár hefur stjórn Scandiatransplant gert sér far um að fylgjast náið með starfi ýmissa stofnana og starfshópa sem koma að ígræðslumálum innan Evrópu. Hafa fulltrúar Scandiatransplant sótt fundi slíkra aðila og gefið skýrslu um starfsemi þeirra.

Líffæragjafir og líffæraígræðslur innan vébanda Scandiatransplant 2008-2009:

Árið 2008 voru látnir líffæragjafir 398. Alls voru framkvæmdar 1635 líffæraígræðslur, þar af 1048 nýrnaígræðslur (322 nýru úr lifandi gjöfum), 316 lifraígræðslur (6 lifrar úr lifandi gjöfum), 121 hjartaígræðsla, 112 lungnaígræðslur (hjarta- og lungnaígræðslur meðtaldar), 20 brisígræðslur og 5 þarmaígræðslur. Þá voru gerðar 13 ígræðslur einangraðra beta-frumna úr briskirtlum.

Árið 2009 voru látnir líffæragjafir 407. Fjöldi líffæraígræðslna var 1710, þar af voru 1103 nýrnaígræðslur (371 nýra úr lifandi gjöfum), 316 lifraígræðslur (2 lifrar úr lifandi gjöfum), 122 hjartaígræðslur, 118 lungnaígræðslur, 36 brisígræðslur og 2 þarmaígræðslur. Loks voru gerðar 13 ígræðslur beta-frumna.

Í lok árs 2009 voru alls 1933 sjúklingar skráðir á biðlistum eftir líffærum hjá Scandiatransplant, þar af biðu 1558 eftir nýra, 121 eftir lifur, 70 eftir hjarta, 135 eftir lunga eða lungum, 25 eftir brisi og nýra og 24 eftir beta-frumum úr brisi.

Líffæraígræðsluteymi Landspítala

Undanfarin ár hefur verið unnið að því að efla skipulag ígræðslulækninga á Landspítala. Runólfur Pálsson var skipaður umsjónarmaður líffæraígræðsluteymis spítalans 1. júní 2008 til tveggja ára. Leitast hefur verið við að samhæfa alla starfsemi á sviði líffæraígræðslna á sjúkrahúsinu og skapa heildayfirsýn. Þjónusta við líffæraþega er í höndum hlutaðeigandi sérgreinar og í flestum tilvikum hefur ákveðinn læknir með sérþekkingu á ígræðslulækningum umsjón með þessu verkefni af hálfu sérgreinarinnar. Læknar gjörgæsludeilda Landspítala sjá um að greina mögulega líffæragjafa og afla heimildar til brotnáms líffæra að þeim látnum. Stefnt er að því að skilgreina hlutverk og ábyrgð umsjónarlækna og annarra fagaðila er gegna veigamiklu hlutverki á vettvangi líffæraígræðslna á Landspítala. Þessir umsjónaraðilar annast jafnframt formleg samskipti við samstarfssjúkrahús okkar á Norðurlöndunum sem nú er Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsið í Gautaborg.

Áfram hefur verið unnið að uppbyggingu ígræðslugöngudeildar Landspítala sem sett var á laggimar við Hringbraut árið 1999. Markmiðið er að deildin verði starfsvettvangur fyrir alla þjónustu sem veitt er í tengslum við líffæraígræðslur, m.a. eftirlit og meðferð líffæraþega, undirbúning fyrir ígræðslu, eftirlit lifandi gjafa og erlenda samvinnu. Náíð samstarf er við


vefjaflokkunareiningu Blóðbankans sem annast ónæmisrannsóknir í tengslum við líffæraígræðslur. Hildigunnur Friðjónsdóttir, hjúkrunarfræðingur, var ráðin til starfa við deildina árið 2008 og er gert ráð fyrir að hlutverk hennar þróist í átt að því að vera samhæfingaraðili fyrir líffæraígræðslur (transplant coordinator). Umsjónarlæknir ígræðslugöngudeildar er Margrét B. Andrésdóttir nýrnalæknir.

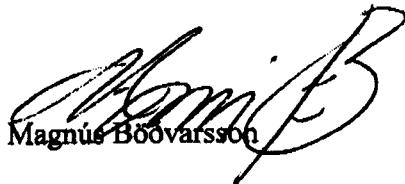
Skoða þarf leiðir til að kynna líffæragjöf fyrir íslensku þjóðinni í samvinnu við heilbrigðisyrivöld. Einkum er mikilvægt að gera fræðslu til almennings markvissari og beina henni í auknum mæli að ungu fólki. Ennfremur verður unnið að því að styrkja þjálfun heilbrigðisstarfsmanna sem annast öflun samþykkis frá aðstandendum til líffæragjafar.

Loks er brýnt að tryggja að unnt verði að halda áfram ígræðslum nýrna frá lifandi gjöfum Landspítala í framtíðinni. Mikið hefur mætt á skurðlæknunum Jóhanni Jónssyni, sem er í fullu starfi við Fairfax Hospital í Virginiu í Bandaríkjunum, og Eiríki Jónssyni, yfirlækni þvágfæraskurðlækninga á Landspítala. Ef viðhalda á þessu mikilvæga og vel heppnaða verkefni í framtíðinni þarf að hyggja að nýliðun meðal ígræðsluskurðlækna.

Reykjavík, 7. maí 2010


Sveinn Magnússon


Kristján Guðjónsson


Magnús Böovarsson


Runólfur Pálsson

Líffæragjafir og líffæraígræðslur – tölfræðilegar upplýsingar

Tafla 1. Líffæri numin brott á Landspítala til ígræðslu

	2005	2006	2007	2008	2009
Fjöldi líffæragjafa	2	5	0	2	6
<i>Líffæri numin á brott:</i>					
Hjarta	0	2	0	1	1
Lifur	2	4	0	2	4
Lunga	0	3	0	2	2
Nýra	4	10	0	4	12

Árið 2008 höfnuðu ættingjar líffæragjöf í tveimur tilvikum og í einu tilviki samþykktu ættingjar en lækna á Rigshospitalet höfnuðu líffærunum. Árið 2009 höfnuðu ættingjar gjöf í tveimur tilvikum.

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

	2005	2006	2007	2008	2009
Hjarta	0	0	0	0	2
Lifur	2	3	2	3	5
Lunga	0	1	1	0	0
Nýra	3	6	2	3	3

Líffæraígræðslurnar fóru fram á Rigshospitalet í Kaupmannahöfn nema annað sé tekið fram. Ein hjartaígræðsla fór fram á Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsinu í Gautaborg. Ein lifraígræðsla í 5 mánaða gamalt barn fór fram á Rikshospitalet í Osló árið 2008. Árið 2009 fóru tvær lifraígræðslur fram á Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsinu í Gautaborg og ein á Rikshospitalet í Osló.

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

	2005	2006	2007	2008	2009
Lifur	1*	0	0	0	0
Nýra	1 ^ψ	1 [#]	1 [#]	0	0

*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.