


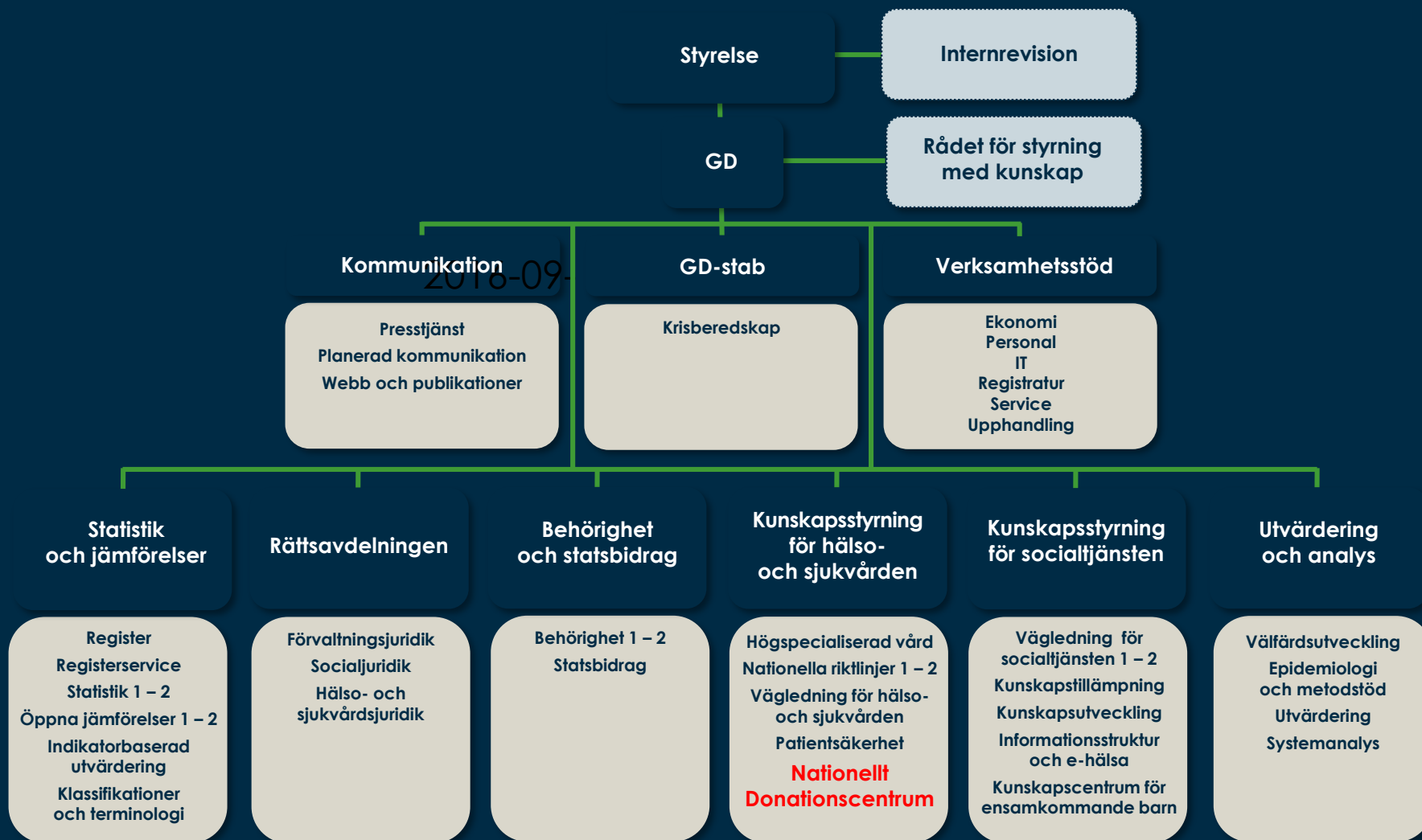


Nationellt Donationscentrum

Agneta Holmström



Socialstyrelsens organisation juni 2018



Nationellt Donationscentrum (NDC)

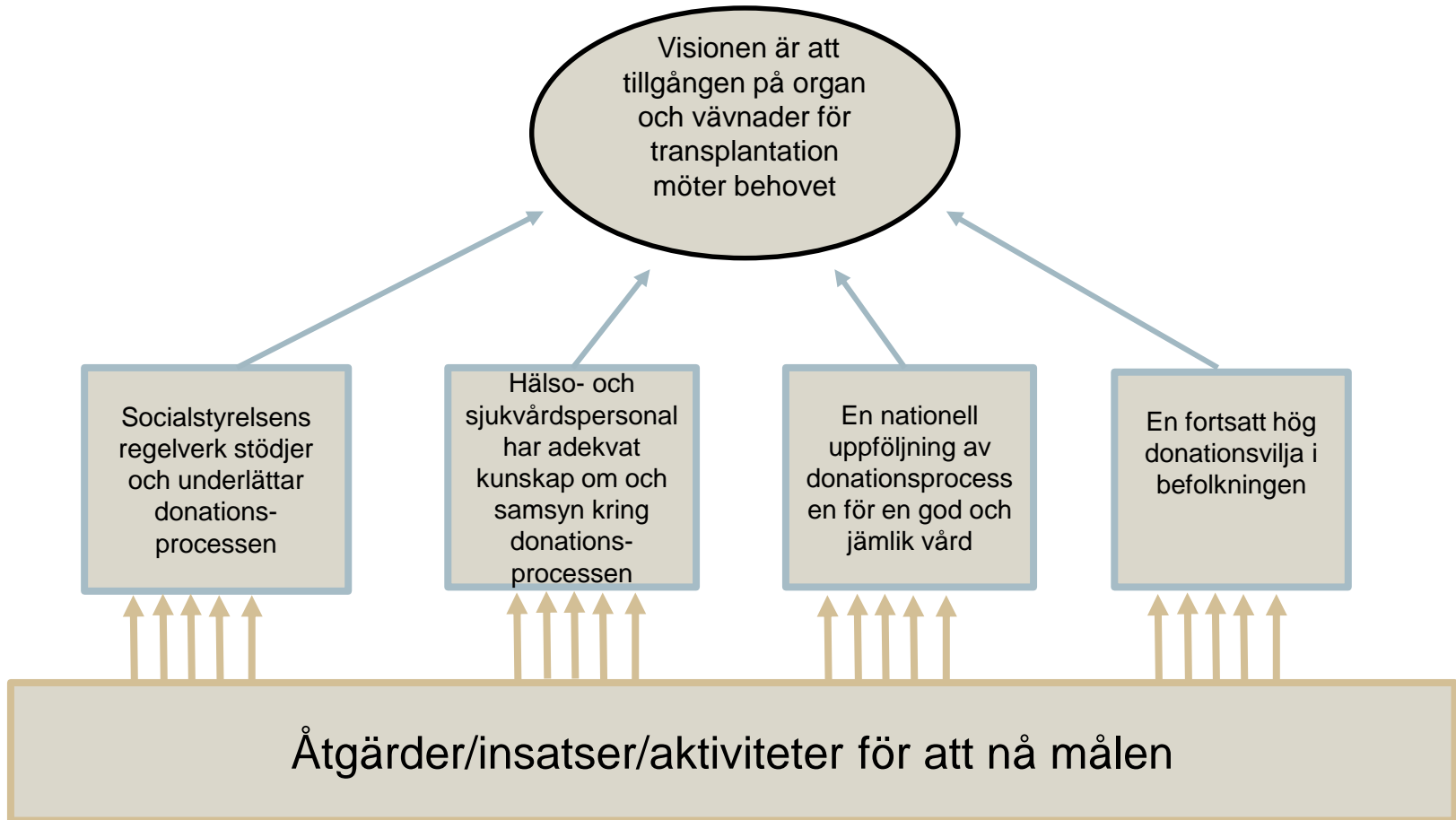
- Socialstyrelsen har fått ett förtydligt uppdrag inom donations- och transplantationsområdet
- Samla och stärka Socialstyrelsens arbete under ett namn
- NDC inrättades den 1 juni 2018
- Redovisning till Socialdepartementet den 31 dec 2019

Uppdraget innebär

- Ansvar för nationell samordning
- Ansvar för kunskapsstödjande insatser inom donations- och transplantationsområdet till hälso- och sjukvården
- Ansvara för att allmänheten får kontinuerlig information i donationsfrågor
- Underlätta för den enskilde att göra sin inställning till donation känd bl.a. till Donationsregistret

- Samråd och samverkan med myndigheter, landsting och regioner, SKL, patient- och intresseorganisationer
- Sammanhållet arbete på myndigheten gällande blod, celler, vävnad och organ.
- EU direktivstyrd verksamhet – deltar i EU-möten och är svensk kontaktpunkt (CA) tillsammans med IVO
- Donationsregistret

STRATEGI



Hur vi kommit fram till vision och målområden

- Workshop med Donationsrådet 2015
- Regionala och lokala möten med professionen inom hälso- och sjukvården för att lyssna in behov
- Regionbesök i hela landet med vårdgivarrepresentanter 2016
- Socialstyrelsens nationella donationskonferens med workshops 15 nov 2017

Optimera och förstärka donationsarbetet



Regelverk

- Stödja hälso- och sjukvården utifrån lagstiftningen



Information till allmänheten

- Utveckla målgruppsanpassade kommunikationsinsatser för att bibehålla donationsviljan

- Klargöra ansvar och roller för olika aktörer inom donationsområdet
- Stärka de närståendes roll och delaktighet genom hela donationsprocessen
- Ta fram nationell kommunikationsstrategi för allmänhet och profession
- Förvalta donationsregistret (SFS 2018:307) med hänsyn till säkerhet och tillgänglighet



Nationell uppföljning

- Utveckla gemensamma kvalitetsmått för hela landet



Utveckla stöd till hälso- och sjukvårdspersonal

- Webbaserat kunskapsstöd

Pågående arbete

- Arbetsplan för det nationella arbetet på kort och lång sikt.
- Regeringsuppdrag att kommunicera nya förordningen gällande donationsregistret.
- Förstudie för att ta fram en nationell kommunikationsstrategi för allmänheten pågår.
- Tjänstedesign med målsättning att ta fram ett samlat digitalt stöd påbörjas i höst.
- Donationsveckan avslutad med bästa resultat hittills. Aktiviteter i sociala medier och filmer i väntrum på vårdcentraler, folktandvården, apotek etc.

- Samverkansmöten med SKL-Vävnadsrådet, RMV och IVO, Patientföreningar ex MOD o Njurförbundet
- Samverkan med SKL-Vävnadsrådet Könsceller, vilket behov finns av samråd med större krets?
- Fortsatta regionala besök inplanerade under höst o vår
- SBU-diagnostiska metoder för barn
- Söker kontakt med NPO strukturen
- Uppföljning – Mätetal
- Kartläggning levande organdonatorer
- EUDONORGAN, 14 mars 2019 Stockholm
- Kvartalsmejl till professionen

Stödja utökad utbildning inom donation och transplantation

- Utbildning till hälso- och sjukvårdspersonal har en avgörande betydelse för donationsresultaten.
- Vilka utbildningar behövs för IVF-verksamheter?
- Socialstyrelsen undersöker möjligheten om en ny Lipus-certifierad kurs inom donation och transplantation kan skapas, tillgänglig för såväl läkare som sjuksköterskor och andra relevanta yrkesgrupper med koppling till donationsområdet.

– Exempel på ett lokalt initiativ:

- Utbildning av vårdpersonal vid Skånes Universitetssjukhus i Lund (transplantation av hjärta och lungor). Olika yrkesgrupper vid THIVA och vårdavdelning samt öppenvård utbildas i tre steg, totalt 9 timmar.

Skillnader i landet

- Uppföljning visar att mindre än hälften av IVA enheterna har tillsatt DAL och DAS i enhetlighet med gällande föreskrifter (SOSFS 2009:30 och SOSFS 2012:14)
- Regioner med högst donationssiffror har också högre andel tillsatt DAL och DAS, och regioner med lägre donationssiffror har lägre andel tillsatt DAL och DAS.

Nyheter i lagen från 1 januari

- Från 1/1 får par/kvinna donera befruktade ägg:

7 kap. 3 a § Ett ägg som har befruktats för att föras in i en kvinnas kropp får föras in i en annan kvinnas kropp endast om

1. den först behandlade kvinnan, och, om hon är gift eller sambo, även hennes make eller sambo, skriftligen har samtyckt till det,

2. den först behandlade kvinnan, och, om hon är gift eller sambo, även hennes make eller sambo, är förälder till minst ett barn, och

3. det är den först behandlade kvinnans eget ägg som har befruktats eller, om hon är gift eller sambo, ägget har befruktats med spermier från hennes make eller sambo.

- Prop. 2017/18:155 s. 95 ”Förutsättningarna för en donation av befruktade ägg bör i stort sett vara desamma som de vid en donation av ägg eller spermier. Vid en donation av befruktade ägg bör tänkbara donatorer dock även få information om bl.a. att deras egna barn kan få genetiska helsyskon i andra familjer. En donation av sådana ägg bör också förutsätta att de befruktade äggen har skapats av det donerande parets egna ägg eller spermier, eller av den donerande kvinnans egna ägg, och att paret eller kvinnan är förälder till minst ett barn.”

Vad gäller donation inom samkönade par?

- Prop. 2017/18:155 s. 26

”En särskild fråga vid befruktning utanför kroppen med enbart donerade könsceller är om det, som bl.a. RFSL och RFSU förespråkar, bör vara möjligt för ett kvinnligt samkönat par att donera ägg till varandra inom paret utan att det är medicinskt motiverat och under vilka förutsättningar detta i så fall ska få ske. Regeringen konstaterar att denna bedömning får göras av varje vårdgivare med tillämpning av principerna i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), jämför prop. 2004/05:137 s. 40.”

Samtycket kan återkallas

- 7 kap. 3 a § andra stycket: Vid donation av befruktat ägg kan donatorns återkallande av samtycke ske fram tills införandet skett i kvinnans kropp (avseende donerade celler kan samtycket återkallas fram till befruktningen).

Dubbelt budskap om avlidna

- Å ena sidan, prop. s. 31: Frågan om huruvida det ska vara möjligt att använda ett befruktat ägg för behandling när äggdonatorn eller spermiedonatorn har avlidit aktualiserar flera svåra etiska och juridiska intresseavvägningar. Utredningen har inte haft i uppdrag att se över frågan och regeringen anser inte att det finns tillräckligt beredningsunderlag för att ta ställning till frågan i detta lagstiftningsärende. Det finns däremot/.../ skäl att i ett annat sammanhang överväga frågan ytterligare. Det bör därför inte nu genomföras några lagändringar.

- Å andra sidan, prop. s. 96:

”Det bör också vara den läkaren som ser till att könscellerna eller det befruktade ägget har donerats av en eller två lämpliga donatorer och att donatorerna fortfarande lever när behandlingen utförs. Om ett donerat befruktat ägg har skapats av donerade ägg eller spermier, ska även donatorn av könsceller vara i livet när behandlingen utförs.”

Tredjepartsdonation med IVO:s tillstånd

- 7 kap. 4 § andra stycket: IVO kan ge tillstånd till andra än *de sjukhus som har sjukvårdsenheter där det bedrivs högskoleutbildning* att få utföra befruktning och införande av ägg med donerade könsceller.

Särskilda journalen

- 6 kap. 5 a §/ 7 kap. 7 a § Efter skriftlig begäran av den som har tillkommit genom /donation/ och som har uppnått tillräcklig mognad ska uppgifter om honom eller henne tas in i den särskilda journal som innehåller uppgifter om donatorn. Även begäran ska tas in i den särskilda journalen.
- Den som har tillkommit genom /donation/ och som har uppnått tillräcklig mognad, har rätt att ta del av de uppgifter som antecknats i den särskilda journalen och som avser andra personer som har tillkommit med könsceller från samma donator. *Lag (2018:1283).*

Frystiden förlängs

- Från den 1 januari förlängs frysförvaring från 5 till 10 år

5 kap. 4 § Ett befruktat ägg får förvaras i fryst tillstånd i högst tio år. Ett ägg som har varit föremål för en somatisk cellkärnöverföring får förvaras i fryst tillstånd i högst fem år.

Socialstyrelsen får förlänga tiderna enligt 6 §.

Tack!

**Mer information finns på:
www.socialstyrelsen.se**