BẢN KIẾN NGHỊ

VỀ VIỆC SỬA ĐỔI, BỔ SUNG QUY ĐỊNH PHÁP LUẬT VỀ HIẾN, LẤY, GHÉP MÔ VÀ BỘ PHẬN CƠ THỂ NGƯỜI

KÍNH GỬI

- Quốc hội nước Cộng hòa xã hội chủ nghĩa Việt Nam;
- Ủy ban Thường vụ Quốc hội;
- Chính phủ nước Cộng hòa xã hội chủ nghĩa Việt Nam;
- Bộ Y tế và các cơ quan có thẩm quyền tham gia xây dựng, thẩm tra dự án luật.

THÔNG TIN NGƯỜI KIẾN NGHỊ

Người kiến nghị: .....

Địa chỉ liên hệ: .....

Ngày kiến nghị: .....

I. MỤC ĐÍCH VÀ QUAN ĐIỂM KIẾN NGHỊ

Tôi ủng hộ việc Nhà nước tuyên truyền để người dân hiểu ý nghĩa nhân văn của việc hiến mô, bộ phận cơ thể người nhằm cứu chữa người bệnh. Tuy nhiên, việc hiến tặng phải xuất phát từ ý chí tự nguyện, có hiểu biết và không bị ép buộc; đồng thời phải bảo vệ quyền trẻ em, quyền riêng tư, sự an toàn của người nhận và tính công bằng trong điều phối.

Tôi kính đề nghị nghiên cứu hoàn thiện pháp luật dựa trên các nguyên tắc: (1) tôn trọng ý chí tự nguyện của người hiến; (2) bảo vệ đặc biệt trẻ em; (3) minh bạch, công bằng trong phân bổ; (4) bảo vệ người nhận khỏi quấy rối, đòi hỏi và trục lợi; (5) nghiêm cấm mua bán, môi giới và ép buộc hiến tạng.

II. CÁC NỘI DUNG KIẾN NGHỊ CỤ THỂ

1. Bảo vệ tuyệt đối người dưới 18 tuổi khỏi việc bị lấy mô, bộ phận cơ thể để hiến tặng

Đề nghị nghiên cứu quy định không lấy mô, bộ phận cơ thể của người dưới 18 tuổi để hiến cho người khác, dù người đó còn sống hay đã chết; không ngoại lệ chỉ dựa trên sự đồng ý của cha mẹ, người giám hộ hoặc người đại diện hợp pháp. Đề xuất này áp dụng cả trường hợp chết não, chết tuần hoàn và cả trường hợp trẻ đã từng bày tỏ nguyện vọng hiến.

Đây là đề xuất chính sách cần được đánh giá đầy đủ về y khoa, đạo đức, quyền trẻ em và tính tương thích với các nghĩa vụ pháp lý hiện hành trước khi luật hóa.

2. Không để người đại diện tự tạo ra sự đồng ý hiến thay người đã chết

Đề nghị quy định đối với người từ đủ 18 tuổi trở lên: chỉ lấy mô, bộ phận cơ thể sau khi chết khi có căn cứ xác thực về nguyện vọng hiến tự nguyện của chính người đó, được thể hiện trước khi chết theo hình thức pháp luật công nhận.

Người chưa từng đăng ký hoặc chưa từng thể hiện nguyện vọng hiến rõ ràng thì không được lấy tạng chỉ dựa trên sự đồng ý của gia đình hoặc người đại diện. Gia đình có thể cung cấp chứng cứ về nguyện vọng đã có, nhưng không được tự tạo ra nguyện vọng thay người chết.

Phải tôn trọng văn bản từ chối hiến hoặc việc rút lại đăng ký; nghiêm cấm giả mạo, sửa chữa hồ sơ, ép buộc hoặc lợi dụng tình trạng cấp cứu để tạo ra sự đồng ý.

3. Quyền đăng ký riêng từng mô, bộ phận được hiến và không được hiến

Đề nghị xây dựng biểu mẫu đăng ký chi tiết, tách biệt giữa hiến khi còn sống và đăng ký hiến sau khi chết. Người đăng ký được lựa chọn riêng từng loại mô, bộ phận, với các lựa chọn rõ ràng: "đồng ý hiến", "không đồng ý hiến" hoặc "chưa quyết định".

Các nhóm có thể được liệt kê theo danh mục chuyên môn và pháp luật cho phép, ví dụ: tim, phổi, gan, thận, tụy, ruột; giác mạc, da, xương, gân, van tim, mạch máu và các mô khác đủ điều kiện tiếp nhận, ghép.

Không được hiểu việc đồng ý hiến một bộ phận là đồng ý hiến tất cả bộ phận còn lại. Không được lấy bộ phận đã đánh dấu "không đồng ý", hoặc tự ý thay thế bằng bộ phận khác. Mọi giới hạn, thủ thuật cần thiết và phạm vi xử lý thi thể phải được giải thích rõ trước khi đăng ký.

Người đăng ký có quyền thay đổi, bổ sung hoặc hủy đăng ký khi còn sống và có năng lực quyết định. Hệ thống phải ghi nhận thời điểm, nội dung và xác nhận việc thay đổi.

4. Quyền tham gia lựa chọn người nhận trong giới hạn y khoa và pháp luật

Đề nghị nghiên cứu cơ chế để người hiến được bày tỏ nguyện vọng dành tạng cho một người cụ thể hoặc lựa chọn trong số những người đáp ứng điều kiện y khoa và pháp luật. Việc lựa chọn không được nhằm mua bán, trao đổi lợi ích, phân biệt đối xử hoặc làm sai lệch các tiêu chí phân bổ công bằng.

Quy trình đề xuất: (a) Nhà nước tuyên truyền trung thực, không gây áp lực; (b) người trưởng thành tự nguyện đăng ký; (c) khi có nguồn tạng thực tế, bác sĩ thực hiện các xét nghiệm cần thiết; (d) cơ quan điều phối xác định những người có khả năng phù hợp; (đ) bác sĩ giải thích mức độ tương thích, tính cấp thiết, nguy cơ và tiêu chí ưu tiên; (e) người hiến được bày tỏ nguyện vọng lựa chọn trong phạm vi cho phép; (g) quá trình được lưu hồ sơ và giám sát độc lập.

Đối với người đăng ký hiến sau khi chết, cần phân biệt rằng họ không thể lựa chọn lại tại thời điểm qua đời. Họ có thể ghi nhận trước nguyện vọng hoặc nguyên tắc lựa chọn; việc phân bổ thực tế phải căn cứ vào tình trạng người bệnh, kết quả xét nghiệm và tiêu chí điều phối tại thời điểm có nguồn tạng.

Không bắt buộc người hiến phải lựa chọn. Nếu người hiến không lựa chọn, không thể lựa chọn hoặc việc lựa chọn không đáp ứng điều kiện, hệ thống điều phối áp dụng quy trình phân bổ chung đã công bố.

5. Cập nhật liên tục danh sách người có nhu cầu ghép

Đề nghị xây dựng hệ thống danh sách chờ ghép được cập nhật thường xuyên trên phạm vi toàn quốc. Người bệnh mới đủ điều kiện được bổ sung; người đã ghép, đã qua đời, rút khỏi danh sách hoặc không còn đủ điều kiện được cập nhật kịp thời.

Khi có nguồn tạng, cơ quan điều phối lập danh sách người có khả năng tương thích theo từng loại tạng và tiêu chí chuyên môn. Nếu danh sách ban đầu thay đổi hoặc không còn người phù hợp, người hiến được tư vấn về danh sách cập nhật tiếp theo, trong phạm vi thời gian và điều kiện y khoa cho phép.

Mọi lần cập nhật phải có dấu thời gian, người thực hiện, căn cứ và lịch sử kiểm tra. Không được thay đổi danh sách trái phép hoặc trì hoãn ghép trong tình huống khẩn cấp chỉ để chờ người hiến lựa chọn kéo dài. Việc cập nhật không được làm mất quyền ưu tiên hợp pháp của người bệnh khác.

6. Bảo vệ người nhận và gia đình người nhận; ngăn quấy rối, đòi hỏi, gây áp lực

Không tự động tiết lộ danh tính người hiến hoặc người nhận. Việc tiết lộ phải có sự đồng ý riêng, tự nguyện, có hiểu biết của các bên liên quan và phù hợp quy định bảo vệ dữ liệu cá nhân. Người nhận có quyền từ chối biết danh tính hoặc tiếp xúc.

Trước khi được cung cấp danh tính người nhận, người hiến và từng thành viên gia đình được phép tiếp cận thông tin phải được giải thích và ký cam kết riêng về việc tôn trọng quyền riêng tư, không quấy rối và không trục lợi.

Cam kết phải bao gồm: không đe dọa, xúc phạm, quấy rối; không tự ý đến nhà, nơi làm việc hoặc nơi điều trị để gây áp lực; không đòi tiền, quà tặng, tài sản hay lợi ích; không yêu cầu trả ơn hoặc duy trì quan hệ; không tiết lộ trái phép thông tin, hình ảnh, địa chỉ, tình trạng sức khỏe; không theo dõi, thu thập thông tin riêng tư hoặc môi giới, mua bán.

Người nhận có quyền từ chối tiếp xúc, không tiết lộ danh tính, không tặng quà hoặc trả tiền, và yêu cầu cơ quan chức năng bảo vệ khi bị làm phiền. Người nhận không có nghĩa vụ phải gặp mặt hay duy trì quan hệ với gia đình người hiến.

Vi phạm phải được xử lý theo tính chất, mức độ và quy định pháp luật: có thể áp dụng biện pháp ngăn chặn, xử phạt hành chính, trách nhiệm dân sự hoặc hình sự nếu đủ yếu tố cấu thành. Trách nhiệm được xác định đối với cá nhân thực hiện hành vi; không mặc nhiên quy trách nhiệm cho toàn bộ gia đình chỉ vì quan hệ thân thích. Cam kết không thay thế hoặc hạn chế trách nhiệm pháp lý chung.

7. Ngăn chặn mua bán, môi giới và lợi dụng hiến tạng

Đề nghị nghiêm cấm mua bán, định giá, trao đổi mô, bộ phận cơ thể; môi giới để thu lợi; nhận lợi ích nhằm ưu tiên người nhận; làm giả kết quả xét nghiệm hoặc hồ sơ; thay đổi thứ tự phân bổ trái quy định; ép buộc người hiến hoặc người nhận; và sử dụng thông tin nhận dạng để trục lợi.

Các khoản hỗ trợ chi phí hợp pháp, minh bạch (nếu pháp luật cho phép) phải được quy định rõ, kiểm soát và không được biến thành khoản thanh toán để đổi lấy việc hiến tạng.

8. Bảo đảm quyền thay đổi hoặc rút lại nguyện vọng

Người đăng ký được quyền thay đổi loại mô, bộ phận muốn hiến; bổ sung hoặc loại bỏ lựa chọn; thay đổi nguyện vọng về người nhận; hoặc hủy toàn bộ đăng ký theo thủ tục thuận tiện, có xác nhận.

Không cá nhân, tổ chức hoặc thành viên gia đình nào được cản trở, giữ giấy tờ hoặc gây áp lực để người đăng ký tiếp tục hiến. Trước khi lấy tạng phải kiểm tra phiên bản đăng ký mới nhất, lịch sử thay đổi và việc hủy bỏ đã được xác thực.

9. Độc lập trong xác định chết não và quyết định lấy tạng

Việc xác định chết não phải tuân thủ tiêu chuẩn chuyên môn và pháp luật, do người có đủ chuyên môn thực hiện, bảo đảm độc lập với lợi ích trong việc lấy và ghép tạng.

Không được vì nhu cầu có nguồn tạng mà thay đổi, đẩy nhanh hoặc làm sai lệch việc xác định chết não; không được rút ngắn điều trị hoặc chăm sóc người bệnh vì mục đích lấy tạng. Việc điều trị, cứu chữa phải được ưu tiên cho đến khi tình trạng chết được xác định hợp pháp.

Phải lưu trữ hồ sơ khám, xét nghiệm, thời gian và kết luận; giải thích rõ cho gia đình về tình trạng người bệnh và quyền của họ theo pháp luật.

10. Công khai tiêu chí, giám sát độc lập và giải quyết khiếu nại

Đề nghị công khai tiêu chí phân bổ, điều kiện tương thích, quy trình điều phối và số liệu tổng hợp về người chờ ghép, số ca ghép và kết quả điều phối; không công khai dữ liệu nhận dạng hoặc dữ liệu sức khỏe cá nhân nếu không có căn cứ hợp pháp.

Mọi bước từ đăng ký, xác minh ý chí, xét nghiệm, lập danh sách, lựa chọn, phân bổ đến lấy và ghép phải có hồ sơ kiểm tra được. Cần có cơ chế giám sát độc lập, tiếp nhận khiếu nại, tố cáo, bảo vệ người cung cấp thông tin và xử lý xung đột lợi ích.

Người hiến, người nhận và gia đình có quyền phản ánh sai phạm; phải có quy trình trả lời, giải trình và khắc phục rõ ràng.

III. CÁC NGUYÊN TẮC CHỐNG LỢI DỤNG VÀ LÁCH LUẬT

- 1. Không được lấy bộ phận ngoài phạm vi đồng ý cụ thể của người hiến.
- 2. Không được tự ý thay đổi người nhận hoặc làm sai lệch tiêu chí chuyên môn; mọi thay đổi phải có căn cứ và được lưu vết.
- 3. Gia đình không có quyền tự ý thay đổi phạm vi hiến hoặc nguyện vọng của người đã chết.
- 4. Không được dùng hoàn cảnh nghèo khó, bệnh tật, lòng biết ơn hoặc quan hệ gia đình để ép buộc hay trao đổi lợi ích.
- 5. Không tiết lộ thông tin cá nhân tùy tiện; chỉ cung cấp đúng người, đúng mục đích và đúng phạm vi được phép.
- 6. Mọi thao tác trên hệ thống phải có tài khoản định danh, phân quyền, nhật ký truy cập và cơ chế phát hiện sửa đổi trái phép.
- 7. Có cơ chế khiếu nại độc lập và bảo vệ người phản ánh.
- 8. Tách biệt quyết định điều trị, xác định chết với lợi ích của hoạt động lấy và ghép tạng.

IV. ĐỀ NGHỊ QUỐC HỘI VÀ BỘ Y TẾ LẤY Ý KIẾN NHÂN DÂN

- 1. Công bố đầy đủ dự thảo và tài liệu đánh giá tác động để nhân dân theo dõi.
- 2. Tổ chức lấy ý kiến người dân, chuyên gia y tế, pháp luật, đạo đức y học, bảo vệ dữ liệu và đại diện người bệnh.
- 3. Công khai việc tiếp thu, giải trình đối với từng nhóm ý kiến.
- 4. Đánh giá tác động đối với quyền con người, quyền trẻ em, quyền tự quyết cơ thể, quyền riêng tư và công bằng trong phân bổ.
- 5. Ban hành quy trình, biểu mẫu, cơ chế giám sát và chế tài cụ thể để các nguyên tắc trong luật có thể thực hiện và kiểm tra.

V. LỜI KẾT

Tôi hiểu rằng nhiều người bệnh đang chờ đợi cơ hội được ghép tạng để tiếp tục cuộc sống. Tôi mong muốn có thêm nhiều người trưởng thành tự nguyện hiến tạng và có thêm nhiều người bệnh được cứu sống.

Tuy nhiên, mục đích cứu người phải đi đôi với việc tôn trọng ý chí người hiến, bảo vệ trẻ em, bảo vệ người nhận và bảo đảm minh bạch, công bằng. Không ai được tự ý quyết định thay cơ thể của người khác; không ai được biến việc hiến tặng thành khoản nợ vật chất hoặc tình cảm.

Tôi kính đề nghị Quốc hội, Chính phủ và Bộ Y tế xem xét, thẩm định và nghiên cứu tiếp thu các nội dung kiến nghị trên trong quá trình hoàn thiện pháp luật về hiến, lấy, ghép mô và bộ phận cơ thể người tại Việt Nam.

Xin trân trọng cảm ơn!

NGƯỜI LÀM KIẾN NGHỊ

(Ký và ghi rõ họ tên)

.....