

Forebyggelses- og Patientrådet

Til Sundhedsordførerne og folketinget

21-5-2013

I anledning af 2. behandling 21-5-2013 af L 172, Forslag til lov om ændring af sundhedsloven og vævsloven.

Herunder § 1, nr. 2, vedr. Sundhedslovens § 52 om udtagelse af væv fra levende donor.

Ønsker politikerne at sætte person- og menneskerettigheder ud af funktion for handicappede, syge og demente mennesker for at kunne udtage væv fra dem uden deres samtykke? Og er det overhovedet nødvendigt at tage så drastisk et skridt for at muliggøre donation fra en voksen inhabil til dennes barn eller ægtefælle?

Det er næppe sandsynligt, at det vil være svært for en dement eller udviklingshæmmet at forstå og besvare selve spørgsmålet om, hvorvidt han/hun vil hjælpe en af sine nærmeste ved at donere gendanneligt væv. Beslutningen herom kan dog kræve eftertanke både for en rask og en syg eller handicappet donor, fordi beslutningsprocessen kan medføre frygt og skyldfølelse.

En fysisk eller mentalt handicappet person har som andre borgere ret til selvbestemmelse over sin krop. En person der er udviklingshæmmet, psykisk handicappet, fysisk skadet eller dement mangler ikke pr. definition evnen til enten at samtykke til eller nægte donation af gendanneligt væv til et nært familiemedlem. For en person er kun frataget retten til at træffe vigtige personlige beslutninger på egne vegne, hvis vedkommende er erklæret umyndig og dermed uden "handleevne" på et bestemt område.

Forslaget om at tillade udtagelse af gendanneligt væv fra en person uden dennes eget samtykke, med henvisning til at "personen mangler evnen til at give samtykke til donation," er netop et sådant retligt instrument, hvormed sundhedsmyndighederne kan erklære en person "umyndig og uden handleevne." Men forslaget er i konflikt med både person- og menneskerettigheder. I lovforslaget har man anført, at formålet med den foreslåede regel er at muliggøre donation af væv fra en inhabil forælder til dennes barn eller ægtefælle.

Der er imidlertid ikke noget reelt behov for at indføre en generel regel om udtagelse af væv fra inhabile voksne uden deres samtykke, for forældre og børn der lever sammen i en kernefamilie kan allerede donere væv til hinanden.

Man kan evt. i stedet tilføje en ny regel, *som udelukkende skal gælde inden for kernefamilien*. Denne regel kan i ganske særlige tilfælde tillade udtagelse af væv fra en syg, mentalt handicappet eller dement forælder, som er helt ude af stand til selv at give samtykke til donation, - med henblik på at give vævet til dennes barn eller ægtefælle. Det skal imidlertid være en betingelse herfor, at ægtefællen og/eller den syge forælders nærmeste familie giver stedfortrædende samtykke, idet de ud fra deres kendskab til den inhabile bekræfter, at det er den handicappede forælders ønske at donere gendanneligt væv til sit barn eller sin ægtefælle i livreddende øjemed.

Flertallet af medlemmer af det Ethiske Råd, 10 personer, mener at væv kun skal doneres indenfor kernefamilien. Forebyggelses-og Patientrådet ønsker desuden her at gøre opmærksom på, at det vil være en krænkelse af Handicaploven af 2006 og af individets fysiske og psykiske integritet at fratage en dement person, en syg person eller en voksen med et mentalt handicap retten til selv at beslutte, om han/hun vil donere væv.

FN's Handicapkonvention af 2006 siger i Art. 3.i, "at staterne skal respektere handicappedes personlige autonomi og frihed til at træffe egne valg." Og Art. 12ii bekræfter, "at personer med handicap har ret til overalt at blive anerkendt som havende retsevne, samt retlig handleevne på lige fod med andre i alle livets forhold."

I overensstemmelse med Handicapkonventionen af 2006 opfordrer vi derfor politikerne til at sikre fysisk eller mentalt handicappede eller syge borgere samme ret til at give eller nægte informeret samtykke til donation af væv, som raske donorer har.

Med venlig hilsen

Lars Mikkelsen og Birthe Kjærgaard
Forebyggelses-og Patientrådet. FPR.