

Forebyggelses- og Patientrådet

Til Sundhedsudvalget

9-3-2013

Vedr. folketingets behandling den 12. ds. af **L 172, Forslag til lov om ændring af sundhedsloven og vævsloven**

Forebyggelses- og Patientrådet ønsker med denne henvendelse at gøre opmærksom på, at forslaget - *om at tillade udtagelse af væv fra inhabile patienter uden deres samtykke* - er i konflikt med anden gældende international lovgivning, der beskytter individets ret til fysisk og mental integritet. ⁱ

Forslaget vil gøre det muligt at bruge inhabile hospitalspatienter over 18 år som vævs- reservedelslager for forskningen og industrien.

Vi er absolut imod dele af denne lov, jf. udtalelse fra Etisk Råd, som er anført sidst i brevet her.

Hvis forslaget vedtages, vil enhver inhabil patient over 18 år principielt miste retten til personligt informeret samtykke til donation af gendanneligt væv.

Dette fremgår ikke af selve lovteksten i § 52, men af *Bemærkninger til lovforslagets enkelte bestemmelser*, Nr. 4. om særlige krav for donorer under 15 år, samt om personer der mangler evnen til selv at give samtykke:

”Praksis i Danmark er, at man er tilbageholdende med at anvende mindreårige donorer, og at dette kun finder sted, hvis der ikke kan findes en egnet donor over 18 år, at der er tale om donation til nært beslægtede, at donationen er nødvendig for modtageren, og at den pågældende donor ikke gør indvendinger.

Ændringsforslaget skal derfor tjene til at bringe loven i overensstemmelse med praksis. *Samtidig foreslås, at disse særlige krav alene kræves opfyldt, hvis donoren er under 15 år. Tilsvarende foreslås at gælde for personer, som mangler evnen til selv at give samtykke.* ⁱⁱ

Det fremgår af de rødt markerede sætninger, **at de beskyttende krav**, - om at gendanneligt væv skal gå til et familiemedlem og at donationen skal være livreddende for modtageren - **hverken skal gælde for unge mellem 15 og 17 år eller for inhabile over 15 år**. Det vil derfor sige, at også inhabile voksne over 18 år

- ved stedfortrædende samtykke fra f.eks. en særlig hospitalsværgen - vil kunne bruges til donation af gendanneligt væv til særlige formål, som f. eks. behandlings-biobanker eller forskningsbiobanker.

Betegnelsen inhabil eller "en person uden evne til selv at give samtykke" kan tilmed anvendes meget bredt af lægerne: Om bevidstløse, men også om momentant svækkede eller syge patienter, - eller om svage grupper som psykisk syge, mentalt retarderede eller demente personer.

Vi finder det desuden bekymrende, at 15-17 årige teenagere, som selv kan give samtykke ikke vil blive beskyttet af de 4 særlige krav i forslaget § 52 Stk. 3. Dette er i modstrid med Bioetikkonventionen af 1997, Art. 20, Stk. 2, som blandt andet kræver, at væv fra en inhabil donor kun må doneres til en bror eller søster. (I Danmark kan væv dog også doneres til en forælder.)

Når modtageren af væv fra unge mellem 15 og 17 år ikke længere skal være et nært familiemedlem, er det så hensigten med den danske lovændring, at bede 15-17 årige teenagere om at donere gendanneligt væv til fremmede patienter? Eller til vævsbanker til brug for forskere? Og er det etisk forsvarligt at lægge den form for pres på ganske unge mennesker?

Forebyggelses- og Patientrådet tager afstand fra tvang i sundhedssystemet, og vi tilslutter os derfor fuldt ud den følgende udtalelse fra et antal medlemmer af Det Ethiske Råd,ⁱⁱⁱ som ikke mener, der bør være adgang til at donere fra en person, som mangler evnen til at give samtykke:

"----Hvis man ønsker et samfund, hvor også de svageste borgere skal kunne bestemme over deres egen krop og hvilke indgreb og risici de ønsker at underkaste sig, må man stille krav om et informeret samtykke til donation. Da en person som mangler evnen til selv at give samtykke, næppe vil kunne vurdere risici og overskue konsekvenserne af en donationsbeslutning, vil det efter medlemmernes opfattelse være grundlæggende forkert at udføre et operativt indgreb, som ikke alene er for personens egen skyld. Disse medlemmer ønsker ikke et samfund, hvor inhabile personer er en form for reservedelslager for den øvrige familie."

Vi læser som nævnt forslaget om at bruge inhabile personer som donorer af væv uden deres personlige samtykke som endnu mere vidtgående, da bestemmelsen ifølge lovbemærkningen til forslaget kan bruges til at annullere alle voksne "inhabile" patienters ret til selvbestemmelse vedr. donation af gendanneligt væv.

Spørgsmålet er, om vi i Danmark ønsker et sundhedssystem, der udnytter forsvarsløse patienter som vævsdonorer ved hjælp af en regel om "inhabilitet," der fratager patienten den ret til informeret og frit samtykke, som er en borgerret ifølge gældende international, lovgivning,^{iv} - og som Danmark har forpligtet sig overfor

Med venlig hilsen

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

(Mail vedr. dette brev bedes sendt til: forebyggelses.patientraadet@gmail.com)

ⁱ Den Europæiske Unions Charter om grundlæggende rettigheder, Art. 3, 1 "*enhver har ret til respekt for sin fysiske og mentale integritet. 2. I forbindelse med biologi og lægevidenskab skal især følgende respekteres – frit og informeret samtykke fra den berørte person i overensstemmelse med lovens bestemmelser.*

ⁱⁱ Bemærkninger til lovforslagets Nr. 4 – Teksten til nr. 4 er længere end citeret. Se videre om forskellige regler for personer over og under 15 år

ⁱⁱⁱ Citatet er fra Det Ethiske Råds høringssvar til lovforslaget.

^{iv} FN's konvention om borgerlige og politiske rettigheder Art. 7 "*Ingen må underkastes tortur eller anden grusom, umenneskelig eller nedværdigende behandling eller straf. I særdeleshed må ingen uden sit frit afgivne samtykke underkastes medicinske eller videnskabelige eksperimenter.*"