

**Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse**

Enhed: Sygehuspolitik

Sagsbeh.: SUMANI

Sags nr.: 1106267

Dok. Nr.: 962392

Dato: 19. juni 2012 (rev. 8. februar 2013)

## **Høringsnotat vedr. forslag til lov om ændring af sundhedsloven**

### **1. Høring over lovforslaget**

Udkast til forslag til lov om ændring af ændring af forslag til lov om ændring af sundhedsloven (adgang til ydelser og patienters rettigheder m.v.) er sendt i høring i perioden 28. marts 2012 – 1. maj 2012 til nedenstående:

Advokatrådet (advokatsamfundet), Bedre Psykiatri – landsforeningen for pårørende, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab, Børnerådet, Børnesagens Fællesråd, Børns vilkår, Center for Hjerneskade, Dansk Center for Organdonation, Dansk Erhverv, Dansk Handicapforbund, Dansk Industri, Dansk Kiropraktor Forening, Dansk Kvindesamfund, Dansk Kvindesamfund, Dansk Neurokirurgisk Selskab, Dansk Psykiatrisk Selskab, Dansk Psykolog Forening, Dansk Pædiatrisk Selskab, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intern Medicin, Dansk Selskab for Folkesundhed, Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Dansk Sygeplejeråd, Dansk Tandlægeforening, Dansk Tandplejerforening, Dansk Transplantations Selskab, Danske Advokater, Danske Bioanalytikere, Danske Familieadvokater, Danske Fysioterapeuter, Danske Handicaporganisationer, Danske Patienter, Danske Regioner, Datatilsynet, De Offentlige Tandlæger, Den Nationale Videnskabsetiske Komité, Den danske dommerforening, Det Centrale Handicapråd, Det Ethiske Råd, Diabetesforeningen, Dommerfuldmægtigforeningen, Domstolsstyrelsen, Ergoterapeutforeningen, Farmakonomforeningen, FOA, Forbrugerrådet, Foreningen af Kliniske Diætister, Foreningen af Offentlige Chefer, Foreningen af Radiografer i Danmark, Foreningen af Speciallæger, Foreningen af Statsforvaltningsjurister, Foreningen Far, Færøernes Landsstyre, Giftforeningen, Grønlands Selvstyre, Hjernesagen, Hjerte-foreningen, Institut for Menneskerettigheder, Institut for Muskelsvind, Jordemoderforeningen, KL, Kræftens Bekæmpelse, Kvinderådet, Københavns Byret, Landsforeningen Af nuværende og tidligere Psykiatribrugere, Landsforeningen Børn og Samvær, Landsforeningen LEV, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade, Landsforeningen SIND, Leverforeningen, Ligestillingsrådet, LUMA – landsforeningen, der arbejder for udviklingshæmmede med autisme, Lungeforeningen Lægeforeningen, Mødrehjælpen, Nyreforeningen, Organisation af Lægevidenskabelige Selskaber, Patientforeningen i Danmark, Patientforsikringen, Praktiserende Lægers Organisation, Red Barnet Danmark, Regionernes Lønnings- og Takstnævn, Retten i Esbjerg, Retten i Glostrup, Retten i Helsingør, Retten i Herning, Retten i Hillerød, Retten i Hjørring, Retten i Holbæk, Retten i Holstebro, Retten i Horsens, Retten i Kolding, Retten i Lyngby, Retten i Nykøbing F., Retten i Næstved, Retten i Odense, Retten i Randers, Retten i Roskilde, Retten i Svendborg, Retten i Sønderborg, Retten i Viborg, Retten i Aalborg, Retten i Århus, Retten på Bornholm, Retten på Frederiksberg, Rigsombudsmanden på Færøerne, Rigsombudsmanden på Grønland, Rigsrevisionen, Scandiatriplant, Scleroseforeningen, Sjældne Diagnoser, Socialstyrelsen, Statsforvaltningen Hovedstaden, Statsforvaltningen Midtjylland, Statsforvaltningen Nordjylland, Statsforvaltningen Sjælland, Statsforvaltningen Syddanmark, Udviklingshæmmendes landsforbund, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, Videnscenter for Seksuelt Misbrugte Børn, Rigshospitalet, Yngre Læger, ÆldreForum, Ældremobilisering, Ældresagen, 3F.

Lovforslaget er desuden offentliggjort på [www.borger.dk](http://www.borger.dk) under Høringsportalen.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har modtaget indholdsmæssige høringsvar fra følgende: Danske Regioner, Dansk Transplantationselskab, Danske Advokater, LVS – de lægevidenskabelige selskaber, Samrådet i Region Midtjylland, Dansk Pædiatrisk Selskab, Landsforeningen LEV – udvikling for udviklingshæmmede, DH – Danske Handicaporganisationer, Det Ethiske Råd, Børnerådet, Institut for Menneskerettigheder, Dansk Psykolog Forening, Jordemoderforeningen, Samrådet i Region Syddanmark, KL, Tandlægeforeningen, De Offentlige Tandlæger, Region Sjælland.

## 2. Lovforslagets indhold

Lovforslaget omhandler følgende tre områder. I det karakteren af de foreslåede ændringer er ganske forskellige, gennemgås bemærkningerne nedenfor selvstændigt for hvert område.

- **3. Bemærkninger vedr. påtænkte ændringer i sundhedslovens regler om sterilisation**
  - 3.1. Det generelle alderskriterium for sterilisation
  - 3.2. Generelle bemærkninger vedr. sterilisation af udviklingshæmmede m.v.
  - 3.3. Forholdet til FNs handicapkonvention
  - 3.4. Tilbud om samtaleforløb til udviklingshæmmede m.v.
  - 3.5. Ligestillingsmæssige betragtninger
- **4. Bemærkninger vedr. levende donors samtykke til donation**
  - 4.1. Fastsættelse af betingelser vedr. udtagelse af væv fra levende donorer under 15 år
  - 4.2. Kredsen af modtagere
  - 4.3. Personer, som mangler evnen til selv at samtykke
  - 4.4. Sundhedsstyrelsen som godkendende myndighed
- **5. Forældremyndighedsindehaveres adgang til aktindsigt i mindreåriges patientjournaler**

## 3. Bemærkninger vedr. påtænkte ændringer i sundhedslovens regler om sterilisation

### 3.1. Det generelle alderskriterium for sterilisation

Samrådet i Region Midtjylland [som behandler ansøgninger om sterilisation] anbefaler stærkt, at alderen for ret til sterilisation uden samrådsbehandling ikke sænkes, og samrådet finder snarere, at alderen burde hæves til 30 år. Samrådet i Region Midtjylland anbefaler samtidig, at der foranstalles nærmere undersøgelser af, hvor mange der er blevet steriliseret, da de var mellem 25 og 30 år, som senere modtager enten fertilitetsbehandling eller IVF-behandling. Det er samrådets gynækologiske medlemmers oplevelse, at det særligt er personer, som har fået foretaget sterilisation, da de var mellem 25 og 30 år, som senere fortryder denne. Tilsvarende udtrykkes af samrådet i Region Syddanmark, som påpeger, at en persons senere valg af partner kan medføre, at den steriliserede fortryder. Dette kan både medføre behov for refertilisation (typisk ved manden) eller IVF-behandling (typisk ved kvinden). På baggrund heraf finder samrådet for Region Midtjylland endvidere, at lovforslaget ikke er udgiftsneutral, da det er samrådets opfattelse, at en sæn-

kelse af alderen for, hvornår en person kan begære sterilisation uden samrådsbehandling, utvivlsomt vil medføre merudgifter til særligt IVF-behandling. Samrådet har i tilknytning til dette bemærket, at disse kvinder efter gældende lovgivning har ret til denne behandling uden vederlag, såfremt de ikke har et fællesbarn med den aktuelle partner, uanset de måtte have børn med en anden partner.

Det Ethiske Råd oplyser, at hovedparten af medlemmerne kan gå ind for forslaget. Nogle medlemmer (5) tilkendegiver, at de kan gå ind for forslaget om nedsættelse af den generelle aldersgrænse, men medlemmerne finder det dog betænkeligt at vælge sterilisation i så tidlig en alder, og at tilbyde en 18-årig sterilisation forudsætter efter medlemmernes opfattelse derfor en ekstraordinært grundig information. Rådet opfordrer til, at dette præciseres i bemærkningerne, og at refleksionsperioden overholdes restriktivt.

Jordemoderforeningen oplyser, at jordemødre møder borgere, som selv ved den nuværende retstilstand har fortrudt det indgreb, som borgerne efter deres fyldte 25 år har fået foretaget, hvorefter de anmoder om refertilisationsbehandling. Jordemoderforeningen konstaterer, at det er bekosteligt for sundhedsvæsenet, og resultatet er ikke sikret. Nogle voksne, som fortryder, genvinder ikke deres frugtbarhed. Alligevel tilkendegiver Jordemoderforeningen, at foreningen vanskeligt kan vende sig mod en lovændring, der tilsigter at respektere myndighedsalderen i alle de aspekter, som det rummer at fylde 18 år. Jordemoderforeningen gør derfor ikke indvendinger mod forslaget, men tilråder, at man meget strengt fastholder grænsen for betænkningstid, og at man giver fyldestgørende rådgivning, gerne ved flere på hinanden følgende samtaler. Endvidere foreslår Jordemoderforeningen, at det overvåges nøje, om antallet af refertiliserende operationer efter fortrudt sterilisation kommer til at stige proportionalt eller mere over de næste ti til tyve år.

*Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse kan oplyse, at bemærkningerne har givet anledning at foretage en foreløbig opgørelse baseret på data fra både Sygesikringsregister (SSR) og Landspatientregisteret (LPR). I den nedenstående tabel 1 er der således opgjort antallet af personer, som er blevet refertiliserede eller IVF-behandlede efter sterilisation som 25-30-årige. Det bemærkes, at tallene i tabel 1 er opgjort med en usikkerhed. Tabel 1 må i øvrigt ses i lyset af, at der i perioden 1998-2011 gennemsnitligt er foretaget omkring 675 sterilisationer af 25-30-årige pr. år. Det bemærkes i øvrigt, at antallet af sterilisation af personer mellem 25-30-årige ser ud at være faldende fra omkring 900-1.000 sterilisationer i slutningen af 1990'erne til omkring 400-600 i de senere år.*

**Tabel 1.** Antal personer som er blevet steriliseret som 25 til 30 årige og efterfølgende refertilits- eller IVF-behandlede. Fordelt på køn og år hvor refertilitsbehandlingen blev foretaget<sup>1</sup>

			År patienten er refertilitsbehandlet											
			2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
			Antal pers.	Antal pers.	Antal pers.	Antal pers.	Antal pers.	Antal pers.	Antal pers.	Antal pers.	Antal pers.	Antal pers.	Antal pers.	Antal pers.
Sterilisation registreret i:	Refertilitetstype	Køn	.	2	2	1	3	5	4	12	9	7	11	7
		LPR	IVF	K	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
		M		.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
		M	1	2	8	10	8	11	12	9	10	7	17	7
SSR	Refer. beh.	M	.	.	1	2	3	.	4	2	1	3	6	5
<b>I alt</b>			1	4	11	13	14	16	20	23	20	17	34	20

### 3.2. Generelle bemærkninger vedr. sterilisation af udviklingshæmmede m.v.

Danske Regioner påpeger, at forslaget om lempelse af adgangen til sterilisation af eksempelvis mentalt handicappede unge kvinder, kan få betydning for en del af den målgruppe, som har ophold på regionernes sociale institutioner. En del af behandlingsindsatsen over for denne gruppe kan således være pædagogisk motivation i forhold til (anden) prævention. Danske Regioner tilkendegiver, at den lempeligere adgang til sterilisation kan være hensigtsmæssig, men at det naturligvis skal forvaltes under nøje etiske overvejelser og så vidt muligt i dialog med pågældende. Danske Regioner finder det betryggende, at forslaget ikke ændrer på den omstændighed, at værger fortsat skal inddrages i beslutningen.

Samrådet i Region Midtjylland finder, at den foreslåede ordlyd af § 107, stk. 2, om hensigtsmæssighed, og dermed lettere adgang til at opnå tilladelse til sterilisation, er dækkende for behovet. Tilsvarende tilkendegives af samrådet i Region Syddanmark, som finder, at den påtænkte ændring stemmer bedre overens med den virkelighed, som ansøgerne befinder sig i. Samrådet i Region Midtjylland finder desuden, at forslaget indebærer tilstrækkelig fleksibilitet til, at personer omfattet af sundhedslovens § 107, stk. 1, og særligt udviklingshæmmede kvinder, ikke for stedse er henvist til at anvende p-piller hele deres fertile liv, på trods af, at de ikke skal have børn og på trods af eventuelle mindre bivirkninger eller andre gener ved anvendelsen af hormonpræparater.

Dansk Handicaporganisationer (DH) finder det positivt, at lovforslaget lægger op til en ligestilling af bl.a. personer med udviklingshæmning med resten af befolkningen, så denne gruppe også får mulighed for at blive steriliseret uden først at have forsøgt sig med alternative præventionsmuligheder. Samtidig påpeger DH på samme vis som Institut for Menneskerettigheder, at forslaget rummer problemstil-

<sup>1</sup> Kilder Landspatientregisteret og Sygesikringsregisteret 1998-2011. Følgende koder er anvendt fra LPR: Sterilisation (procedurekoder KLGA\* og KKFD46, diagnosekode DZ302). Refertilitsbehandlet (procedurekoder KKFH\* og KLWW\*, diagnosekode DZ310). IVF-behandling (procedurekode BJFLO\*) - \* angiver underliggende koder er med. Følgende koder er anvendt fra SSR: Sterilisation (speciale 07 og 09 og ydelseskode 5001).

linger i forhold til at sikre målgruppens selvbestemmelse og beskytte den personlige integritet, bl.a. gennem støttet beslutningstagning, jf. afsnit 3.2 om forholdet til FN's handicapkonvention.

Landsforeningen LEV – udvikling for udviklingshæmmede (LEV) finder det som udgangspunkt ganske velbegrunder, at der er restriktive regler for iværksættelsen af sterilisation af borgere, som ikke fuldt ud kan give informeret samtykke til indgrebet. Det påpeges, at den racehygiejniske ideologi, som helt frem til slutningen af 1960'erne medførte tvangsmæssige sterilisationsindgreb på tusindvis af borgere, er en historisk skamlet, og at der aldrig igen må blive eugeniske forestillinger om forbedring af befolkningens arvemasse, der begrundet sterilisation af mennesker med udviklingshæmning eller andre psykiske funktionsnedsættelser. Omvendt påpeger LEV, at det er indlysende, at mennesker med udviklingshæmning også bør have mulighed for at lade sig sterilisere – ganske som alle andre. Indgrebet må aldrig ske i mod den pågældendes vilje, og enhver form for manipulation skal forhindres, hvilket stiller krav til den måde reglerne administreres i praksis.

I forhold til lempelsen af kriterierne for sterilisation finder LEV, at lempelsen af kriterierne for at kunne meddele tilladelse til sterilisation af personer, som ikke kan give samtykke, er en fornuftig justering af reglerne. Landsforeningen LEV's opbakning til lovforslaget er baseret på, at reglerne i praksis forvaltes med respekt for den borger, som ønsker indgrebet foretaget. LEV påpeger, at det er afgørende, at det i bemærkningerne til forslaget samt i vejledninger og anden implementeringsunderstøttende materiale tydeligt præciseres, at sterilisation aldrig kan gennemføres mod den pågældendes egen vilje – uanset evt. værges eller pårørendes samtykke på borgerens vegne.

*På baggrund af de modtagne høringssvar synes der generelt at være opbakning til det foreslåede kriterium om, der skal lægges vægt på, om forebyggelse af svangerskab kan forebygges hensigtsmæssigt på anden måde frem for det nuværende kriterium, hvor anden prævention i praksis skal være udelukket ("rimelig udsigt til, at forebyggelse af svangerskab kan opnås på anden måde"). Samtidig skal ministeriet understrege, at der ikke er hjemmel til tvangssterilisation i Danmark. Det fremgår klart af sundhedslovens kapitel 32, at anmodning om sterilisation skal fremsættes af den, på hvem indgrebet skal foretages, og at såfremt den, der har fremsat anmodning om sterilisation på grund af sindssygdom, hæmmet psykisk udvikling, alvorligt svækket helbred eller af anden grund varigt eller for længere tid ude af stand til at forstå betydningen af indgrebet, kan samrådet efter anmodning fra en særligt beskikket værge tillade sterilisation, når omstændighederne taler derfor.*

Danske Regioner tager i høringssvaret forbehold for øgede udgifter som følge af lovforslaget, som i givet fald bør kompenseres, idet det fremgår af lovforslaget, at der eventuelt kan ske en stigning i ansøgninger om sterilisation, da det formodes, at flere i dag undlader at søge om tilladelse til sterilisation henset til kriterierne i den eksisterende lovgivning og praksis.

*Det er ministeriet opfattelse, at en eventuel stigning i antallet af ansøgninger om sterilisation i medfør af sundhedsloven §§ 110 og 111 vil medføre en særdeles marginal udgift for regionerne.*

### 3.3. Forholdet til FN's handicapkonvention

I høringsvarerne fra DH og Institut for Menneskerettigheder henvises til handicapkonventionen, herunder konventionens grundlæggende princip om selvbestemmelse, jf. art. 3, og til art. 12 om retlig handleevne, hvoraf det følger, at Danmark skal fremme støttet beslutningstagning og den enkelte borgers handleevne mest muligt. Endvidere henvises til handicapkonventionens artikel 25 om, at personer med handicap har ret til sundhedsbehandling på grundlag af samtykke på lige fod med andre. Endeligt henvises der også til art. 17 om, at personer med handicap har lige ret til personlig integritet og art. 23 om respekt for hjemmet og familien. I den forbindelse har Institut for Menneskerettigheder oplyst, at FN's Handicapkomite har understreget staternes forpligtelse til at beskytte personer med handicap mod tvangssterilisationer og behandlinger i sundhedsvæsenet uden frit og informeret samtykke i sine 'Reporting Guidelines' under artikel 17.

Institut for Menneskerettigheder vurderer, at det stemmer dårligt overens med Danmarks forpligtelser efter Handicapkonventionen til at beskytte og respektere den enkeltes selvbestemmelse og personlige integritet at gennemføre den foreslåede lempelse af reglerne i de tilfælde, hvor den pågældende ikke selv ønsker at blive steriliseret. Det er endvidere instituttets vurdering, at myndighederne bør se nærmere på, hvordan den enkelte kan få støtte til at forme og tilkendegive sin holdning, og hvordan denne holdning kan tillægges vægt ved afgørelsen af, om der bør gives tilladelse til sterilisation.

DH anfører, at reglerne om sterilisation efter foreningens opfattelse vil være på kant med handicapkonventionen, hvis der ikke udfoldes store bestræbelser på at sikre et informeret samtykke til den anmodning om sterilisation, der fremsættes af den særligt beskikkede væрге. Det er afgørende, at den beskikkede væрге handler på vegne af og interesse hos personen, som vedkommende er væрге for. For at beskytte borgerens selvbestemmelse og personlige integritet skal det fremgå af lovforslaget, at indgrebet aldrig kan foretages imod borgerens udtrykte vilje, uagtet om værgen eller eventuelle pårørende giver samtykke på borgerens vegne.

*Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse skal som ovenfor nævnt understrege, at der ikke er hjemmel til tvangssterilisation i Danmark. Det fremgår klart af sundhedslovens kapitel 32, at anmodning om sterilisation skal fremsættes af den, på hvem indgrebet skal foretages, og at såfremt den, der har fremsat anmodning om sterilisation på grund af sindssygdom, hæmmet psykisk udvikling, alvorligt svækket helbred eller af anden grund varigt eller for længere tid ude af stand til at forstå betydningen af indgrebet, kan samrådet efter anmodning fra en særligt beskikket væрге tillade sterilisation, når omstændighederne taler derfor.*

*På den baggrund er det ministeriets opfattelse, at reglerne allerede i dag tager højde for at sikre, at indgrebet ikke får karakter af tvang. Lovforslaget ændrer ikke herpå. Ministeriet deler opfattelsen af, at det er vigtigt at sikre, at værgen varetager den ansøgende persons interesser. Det er ministeriets opfattelse, at tilbuddet om samtaleforløb kan medvirke til at sikre dette.*

*På baggrund af høringsvarerne vil lovforslaget blive suppleret med et afsnit om sundhedslovens bestemmelser vedr. sterilisation i forhold til handicapkonventionen.*

### **3.4. Tilbud om samtaleforløb til udviklingshæmmede m.v.**

Flere organisationer, herunder Institut for Menneskerettigheder, DH og LEV, udtrykker helt eller delvis opbakning til forslaget om at tilbyde et samtaleforløb til den, på hvem indgrebet ansøges foretaget. Samtidig udtrykkes der ønske om, at indholdet af samtalerne præciseres nærmere, og det foreslås sikret, at et samtaleforløb ikke nødvendigvis kan eller skal foregå gennem traditionel samtale, men også kan tage andre former for at sikre kommunikationen med personer uden et verbalt sprog. Det påpeges i den forbindelse af DH, at der må udvikles metoder og værktøjer til at sikre kommunikationen med de pågældende borgere. LEV påpeger, at nødvendigheden af tilpasning af kommunikationsformer også er relevant i forhold til lægernes vejledning af borgeren forud for et indgreb og foreslår dette præciseret i lovforslaget.

LEV understreger, at samtaleforløbet skal tilrettelægges på en måde, der i videst mulige omfang understøtter behovet for støttet beslutningstagen, og at beslutningsudfaldet for den enkelte skal være åbent gennem hele forløbet. Det skal således sikres, at samtalerne ikke får karakter af direkte eller indirekte forsøg på overtalelse m.v. LEV finder det desuden afgørende, at der afsættes midler til etableringen og vedligeholdelsen af det omtalte brugervejlederkorps. Der skal dels sikres en uddannelse af brugervejlederne, dels sikres et økonomisk grundlag for vedligeholdelsen af tilbuddet, herunder efteruddannelse, transportudgifter, sekretariat mv. DH foreslår endvidere, at det indskrives i lovforslaget, at samtaleforløbene skal evalueres efter f.eks. 2 år og med inddragelse af relevante handicaporganisationer. Evalueringen skal bl.a. vurdere, hvilken form, sammensætning etc. på samtaleforløbene der bedst understøtter borgernes selvbestemmelse og personlige integritet.

Danske Regioner påpeger, at det ikke fremgår af forslaget, hvorledes kommunalbestyrelsen skal blive bekendt med, at kommunalbestyrelsen skal tilbyde en ansøge et samtaleforløb, når der er tale om en §§ 110- eller 111-ansøgning (udviklingshæmmede m.v.). I den forbindelse oplyser Danske Regioner, at samtaleforløbene vil være en relativ sjælden opgave, da Region Hovedstaden eksempelvis havde otte sager om sterilisation i 2010 og otte sager i 2011. Det er derfor Danske Regioners opfattelse, at abortsamrådene eventuelt kan bidrage med råd og vejledning til kommunerne vedr. samtaler med udviklingshæmmede om sterilisation.

*De modtagne bemærkninger giver efter ministeriets opfattelse anledning til at overveje den nærmere tilrettelæggelse af samtaleforløbene og opgavefordelingen mellem regioner og kommuner m.v.*

Samrådet i Region Syddanmark stiller sig tvivlende over for de foreslåede samtaleforløb og finder, at det kan være unødvendigt og næsten u hensigtsmæssigt, om udefrakommende og muligt ikke trænede vedr. målgruppen, skal have samtaleforløb med de af § 110 og § 111 omhandlende personer. Samrådet i Region Syddanmark påpeger, at der i forhold til dem, der har mulighed for en forståelse af indgrebet, altid forud er talt meget med vedkommende om indgrebet. Dels forud for konsultation og samtale med egen læge, og senere samrådet og mange tilfælde med psykiater, og hver gang er ansøgeren blevet forberedt på, hvad samtalen går ud på. Endvidere har der forud herfor været flere samtaler om emnet - for en dels vedkommende op gennem barndom og ungdom fra både forældres og omsorgspersoners side.

*Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse skal bemærke, at der alene er tale om et tilbud om et samtaleforløb, som den enkelte kan vælge at benytte. Det vil efter ministeriets opfattelse ikke være hensigtsmæssigt at etablere en obligatorisk ordning med samtaleforløb, da det ikke synes rimeligt at tvinge ansøgeren gennem en eller flere personlige samtaler. Endvidere skal ministeriet bemærke, at samtaleforløbet skal varetages af kvalificeret personale med kendskab til målgruppen.*

### **3.5. Ligestillingsmæssige betragtninger**

Institut for Menneskerettigheder har noteret sig, at lovforslaget ikke forholder sig til forslagens konsekvenser og muligheder for henholdsvis kvinder og mænd, jf. bl.a. FN's Konvention om Afskaffelse af Diskrimination Mod Kvinder (CEDAW) art.1 og Handicapkonventionens artikel 6.

Institut for Menneskerettigheder anbefaler, at der foretages en ligestillingsvurdering af lovforslaget bl.a. med henblik på at belyse konsekvenserne for kvinders og mænds ligestilling, og instituttet opfordrer til overvejelse af, om der burde indføres en udtrykkelig regel om, at der vurderingen af anden prævention end sterilisation skal ske en vurdering i forhold til både ansøgeren og dennes (mandlige) partner, hvis kvinden ikke kan eller ønsker at give et informeret samtykke til sterilisation.

*Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse skal bemærke, at lovforslaget forventes suppleret med ligestillingsmæssige betragtninger. Det er ministeriets opfattelse, at hverken de nugældende eller de foreslåede regler diskriminerer mellem kønnene. Det skal samtidig bemærkes, at der er mulighed for at inddrage en eventuel partner i tilbuddet om samtaleforløbet og derigennem få drøftet, hvilken partner i et forhold der ønsker sterilisation.*

## **4. Bemærkninger vedr. levende donors samtykke til donation**

### **4.1. Fastsættelse af betingelser vedr. udtagelse af væv fra levende donorer under 15 år.**

Det Ethiske Råd og Børnerådet er overordnet set tilfredse med, at reglerne for anvendelse af mindreårige som donorer gennemgås og revideres.

4 medlemmer af Det Ethiske Råd støtter forslaget. 7 medlemmer af det Ethiske Råd finder, at forslaget er en forbedring, men efterlyser, at det mere klart skal fremgå, at reglerne anvendes i en situation, som kun helt undtagelsesvist bør komme på tale. Man finder endvidere, at der bør indskrives retningslinjer for vurderingen og håndteringen af lovforslagets krav om at "den pågældende potentielle donor ikke gør indvendinger". 4 medlemmer af Det Ethiske Råd er imod, at børn kan være levende donorer.

Børnerådet savner en beskrivelse af de særlige forhold omkring vævsdonation, og i særdeleshed situationer, hvor børn bliver født som donorbørn efter præimplantationsdiagnostik. Man savner en belysning af donorbarnets perspektiv og de etiske og psykologiske dilemmaer, barnet kan opleve senere i livet.

*Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse skal bemærke, at spørgsmålet om donorbørn henhører under lovgivningen vedrørende præimplantationsdiagnostik. Dette lovforslag vedrører alene samtykkereglerne til transplantation fra levende donorer.*



*Om anvendelse af præimplantationsdiagnostik, jf. § 7, stk. 3, i lov om kunstig befrugtning, kan det for god ordens skyld oplyses, at Sundhedsstyrelsen efter udredning og sundhedsfaglig vurdering i konkrete tilfælde kan meddele tilladelse til anvendelse af præimplantationsdiagnostik ved kunstig befrugtning, hvor tungtvejende hensyn til behandling af et barn med livstruende sygdom i denne familie taler herfor, og hvor alle andre behandlingsmuligheder er udtømt, og uanset om der er tale om en arvelig sygdom eller ej. Ved familie forstås i denne forbindelse kernefamilien, dvs. barnet, dets søskende og dets forældre. Godkendelse skal hvile på en sundhedsfaglig udredning af de konkrete forhold på grundlag af den højeste indenlandske sagkundskab.*

*Det bemærkes endvidere, at forslaget i forhold til børn alene udgør en præcisering af eksisterende praksis.*

*Vedrørende bemærkninger til Det Etske Råds bemærkning vedr. "den pågældende potentielle donor ikke gør indvendingen" henvises til 4.3.*

#### **4.2. Kredsen af modtagere**

Dansk Transplantationsselskab har i forhold til den foreslåede § 52, stk. 3, nr. 2 bemærket, at man finder behov for en nærmere definition af begrebet "nær familie"

5 medlemmer af Det Etske Råd går ind for den fastsatte kreds af modtagere, idet man mener, at det i særlige tilfælde ved tætte familierelationer kan være berettiget at tillade donation til mindreårig eller fra en person, som mangler evnen til selv at give samtykke, til et andet familiemedlem, f.eks. en syg kusine eller fætter. 6 medlemmer af Det Etske Råd er imod, at der doneres til andre end søskende, forældre eller barn. Det afgørende er, at tab af søskende, forælder eller barn kan få afgørende betydning for donors liv og livskvalitet. 4 medlemmer af Det Etske Råd mener kun, at det skal være tilladt at donere til søskende.

*Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse skal bemærke, at der undertiden i familier kan være tætte relationer med andre medlemmer af familien end søskende, barn og forældre, hvis overlevelse har betydning for donors fremtidige liv og livskvalitet. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse finder, at vurderingen af, hvem der falder ind under begrebet "nær familie" bør bero på en konkret vurdering. Det bemærkes ligeledes, at det af lovtæksten fremgår, at donation til "nær familie" alene kan finde sted i særlige tilfælde.*

#### **4.3. Personer, som mangler evnen til selv at samtykke**

LEV og Danske Handicaporganisationer er positive i forhold til, at udviklingshæmmede efter forslaget vil få mulighed for at optræde som levende donorer. Man finder imidlertid, at det er afgørende, at donation aldrig sker mod den pågældendes vilje, og at dette bør skrives ind i lovforslaget.

9 medlemmer af Det Etske Råd støtter den foreslåede adgang til, at personer, som mangler evnen til selv at samtykke, kan afgive væv i særlige tilfælde. Man lægger vægt på, at der gælder samme krav som for personer under 15 år. 6 medlemmer af Det Etske Råd er imod, at der gives adgang til at personer, som mangler evnen til selv at samtykke, kan afgive væv i særlige tilfælde.

*Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse skal bemærke, at donation fra personer, som mangler evnen til selv at samtykke alene kan ske, dersom betingelserne i forslaget § 1, nr. 4, er opfyldt. Her indgår som forudsætning, at den pågældende potentielle donor ikke gør indvendinger.*

*Det bemærkes ligeledes, at den godkendende myndighed forinden en godkendelse vil have til opgave at påse, at de i forslaget § 1, nr. 4, anførte betingelser der opfyldt.*

#### **4.4. Sundhedsstyrelsen som godkendende myndighed**

Dansk Transplantationsselskab støtter, at Sundhedsstyrelsen godkender donation fra alle levende donorer under 18 år. Man finder imidlertid, at lovtæksten bør indeholde en svarfrist for Sundhedsstyrelsen.

Det Ethiske Råd og flertallet af medlemmer i Det Ethiske Råd finder, at et uvildigt organ bør tage stilling til om mindreårige kan donere væv. Det Ethiske Råd finder, at den godkendende myndighed bør placeres uden for sundhedsvæsenet.

Børnerådet har præciseret, at såfremt Sundhedsstyrelsen skal være godkendende myndighed, bør dette ske på baggrund af en tværfaglig vurdering omfattende lægefaglige, juridiske og psykologiske kompetencer.

*Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse skal bemærke, at en bestemt tidsfrist målt i et antal dage kan være uhensigtsmæssigt, idet der kan være forskel på, hvor meget en transplantation haster. Det præciseres imidlertid i bemærkningerne til forslaget, at Sundhedsstyrelsen i forbindelse med behandling af en sag vedrørende godkendelse af indgreb på personer under 18 år med henblik på transplantation, er opmærksom på, at der kan være tale om en sag af hastende karakter.*

*Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse bemærker i forhold til Det Ethiske Råds og Børnerådets bemærkninger vedrørende Sundhedsstyrelsen som godkendende myndighed, at det alene er den godkende myndigheds opgave at påse, at bestemmelserne vedrørende samtykke til donation er opfyldt, herunder at betingelserne i forslaget § 1, nr. 4, vedrørende donation fra under 15 årige og donation fra personer uden evne til selv at samtykke, er opfyldt.*

*Idet der henvises til Børnerådets bemærkninger vedr. donorbørn bemærkes, at godkendelse vedrørende præimplantationsdiagnostik foretages i medfør af anden lovgivning.*

#### **5. Forældremyndighedsindehaveres adgang til aktindsigt i mindreåriges patientjournaler**

Der er bred opbakning til den foreslåede ændring af sundhedslovens § 37, stk. 2, således at der skabes hjemmel til at begrænse forældremyndighedsindehaverens adgang til aktindsigt i barnets patientjournal i det omfang, det er nødvendigt til at beskytte væsentlige hensyn til forebyggelse, opklaring og forfølgning af lovovertrædelser samt beskyttelse af vidner eller andre i sager om strafferetlig forfølgning. Enkelte høringsparter, herunder navnlig Danske Regioner, har dog anført, at forslaget rejser en række uafklarede spørgsmål vedrørende 1) forældremyndighedsindehaverens adgang til barnets journal via sundhed.dk og e-journal, 2) sundhedspersonens vurdering af, hvorvidt der vil være grundlag for en strafferetlig forfølg-

ning, 3) om det forudsættes, at sygehuset afslår aktindsigt, indtil kommunen har taget stilling til, om der skal indgives anmeldelse, 4) sundhedspersonens pligt til at undersøge, om der pågår en strafferetlig forfølgning vedrørende barnets forhold, 5) politiets mulighed for at begrænse forældremyndighedsindehaverens adgang til aktindsigt samt 6) hvad der forstås ved "forebyggelse".

*Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse skal bemærke, at 1) sundhedslovens bestemmelse (§ 37) om patientens ret til indsigt i egne helbredsoplysninger i patientjournaler m.v. regulerer ikke patientens mulighed for at tilgå de oplysninger, som regionerne som et tilbud til patienten stiller elektronisk til rådighed via sundhed.dk. På samme måde som en forældremyndighedsindehaver vil kunne tvinge en 15-17-årig patient til at anmode om aktindsigt i egen journal og derved gøre sig bekendt med oplysningerne om den mindreåriges forhold, kan det ikke udelukkes, at forældremyndighedsindehaveren udnytter den 15-17-åriges adgang til egne oplysninger på sundhed.dk til at gøre sig bekendt med konkrete fysiske eller psykiske fund.*

*Ministeriet skal endvidere bemærke, at 2) det er ikke hensigten med den foreslåede ændring af sundhedslovens § 37, stk. 2, at den enkelte sundhedsperson skal foretage en egentlig strafferetlig vurdering af de foreliggende patientoplysninger. Som det fremgår af lovforslagets bemærkninger finder bestemmelsen ikke alene anvendelse, hvor sundhedspersonen er bekendt med en allerede igangsat politimæssig efterforskning af barnets forhold, men ligeledes i situationer, hvor sundhedspersonen i forbindelse med behandling af barnet eller den mindreårige har gjort fysiske eller psykiske fund, som kan skyldes et overgreb begået af forældremyndighedsindehaveren, og hvor sundhedspersonen agter at underrette eller allerede har underrettet de sociale myndigheder og/eller politiet om.*

*Det er således ikke ministeriets opfattelse, at 3+4) sygehuset eller sundhedspersonen som en forudsætning skal afslå aktindsigt, indtil kommunen har taget stilling til, om der skal indgives anmeldelse, ligesom den foreslåede ændring ikke indebærer en pligt for sundhedspersonen til at foretage en konkret undersøgelse hos de sociale myndigheder, politiet eller andre af, hvorvidt der (allerede) er iværksat en strafferetlig efterforskning, straffesag eller lignende.*

*For så vidt angår politiets mulighed for at kræve forældremyndighedsindehaverens adgang til aktindsigt begrænset i henhold til sundhedslovens § 37, stk. 2, skal ministeriet bemærke, at 5) det følger af sundhedslovens § 38, stk. 1, at det er den myndighed, institution eller sundhedsperson, som har ansvaret for patientjournalerne m.v., der træffer afgørelse om begrænsning af aktindsigt efter sundhedslovens § 37, stk. 2 og 3. Der er således intet, der forhindrer politiet i at anmode sundhedspersonen, myndigheden m.v. om at begrænse aktindsigten i henhold til den foreslåede bestemmelse, ligesom oplysningen bør indgå i myndighedens, institutionens eller sundhedspersonens vurdering af, hvorvidt aktindsigtsanmodning helt eller delvis bør begrænses efter den foreslåede ændring af § 37, stk. 2. En sådan vurdering og afgørelse foretages dog til enhver tid på myndighedens, institutionens eller sundhedspersonens ansvar, jf. § 38, stk. 1, hvorfor politiet ikke vil kunne kræve forældremyndighedsindehaverens adgang til aktindsigt begrænset efter den foreslåede bestemmelse.*

*Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse skal endelig bemærke, at 6) der – som det fremgår af lovforslagets bemærkninger til den foreslåede bestemmelse – ved udtrykket "forebyggelse" forudsættes, at forældremyndighedsindehaverens adgang til aktindsigt kan begrænses med det formål at forebygge risikoen for nye overgreb i forhold til den mindreårige. Der er således tale om forebyggelse af (yderligere) lovovertrædelser, hvilket selvsagt også kan være forebyggende i forhold til barnets/den mindreåriges generelle helbredstilstand.*

Endvidere har enkelte høringsparter, herunder De Offentlige Tandlæger, påpeget, at der ikke er garanti for, at de enkelte, journalførende sundhedspersoner er bekendt med en konkret mistanke andetsteds om misbrug af det omhandlede barn, hvorfor det kan være umuligt for sundhedspersonen at tage højde herfor i forbindelse med en konkret anmodning om aktindsigt.

*Ministeriet skal hertil bemærke, at det som ovenfor nævnt ikke er hensigten med den foreslåede bestemmelse at pålægge sundhedspersonen eller behandlingsstedet en pligt til at undersøge, hvorvidt der ved de sociale myndigheder, politiet m.v. er en konkret mistanke om misbrug af barnet/den mindreårige. Den myndighed, institution eller sundhedsperson, som i henhold til sundhedslovens § 38, stk. 1, træffer afgørelse om aktindsigt i barnets/den mindreåriges patientjournal m.v., kan således efter en konkret vurdering beslutte at begrænse forældremyndighedsindehaverens adgang til aktindsigt på baggrund af kendskab til, at en politimæssig efterforskning eller straffesag er eller vil blive igangsat, eller hvor sundhedspersonen eller behandlingsstedet har eller agter at underrette de sociale myndigheder om forhold vedrørende barnet/den mindreårige.*