

Forebyggelses- og Patientrådet

Til Sundhedsudvalget

7-4-2013

Vedr. L 172, Forslag til lov om ændring af sundhedsloven og vævsloven

(Bemærkning: Markering med fed bruges i dette brev til at give et hurtigt overblik over de vigtigste punkter, og kursivskrift bruges til at fremhæve særlig betydning af sætninger)

Forslaget om at tillade udtagelse af væv og andet biologisk materiale fra "personer som mangler evnen til at samtykke" er person- og menneskeretligt yderst farligt.

Det vil nemlig medføre at individets ret til selvbestemmelse over sin egen krop, kan annulleres for de borgere, som lægerne vurderer "*mangler evnen til at samtykke til donation af væv*" grundet f.eks. demens, varig skade efter hjerneblødning, et mentalt handicap, og lignende. Dette vil betyde en fundamental fravigelse fra det menneskesyn, som siden 2. verdenskrig har respekteret menneskets integritet og ret til at bestemme over sin egen krop, som det grundlæggende princip for læge- videnskabelige indgreb.

I forklaringen til lovforslag 172 beskrives ønsket om "at sikre en mulighed for at kunne udtage gendanneligt væv fra personer, som mangler evnen til at give samtykke," som en mindre detalje, der blot skal udvide donationsmulighederne mellem forældre og børn, - og i særlige tilfælde "et (andet) nærtstående familiemedlem."

Det vil imidlertid være en krænkelse af individets fysiske og psykiske integritet at fratage en myndig dement person eller en voksen mental handicappet 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. 12.ⁱⁱ 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.*"

Forebyggelses- og Patientrådet påskønner Sundhedsministerens afklaring af, at forslaget i LFS. 172, - om at kunne udtage væv fra personer, som mangler evnen til at give samtykke, kun ønskes etableret mellem familiemedlemmer, og med beskyttelse af de særlige krav, som netop sikrer, at modtager af donationen skal være et familiemedlem og at donationen skal kunne være livreddende.

Men vi frygter, at den foreslåede paragraf, der muliggør udtagelse af væv fra inhabile borgere uden deres samtykke, i en senere lovændring vil blive udvidet til også at gælde for inhabile personer uden for familiens kreds. Således at paragraffen senere vil blive udvidet til en principiel mulighed for at kunne udtage væv fra inhabile.

Denne frygt bekræftes af, at Artikel 15ⁱⁱⁱ i Tillægsprotokollen til Bioetikkonventionen gør det muligt at udtage væv i form af celler og cellelinjer fra inhabile uden deres samtykke, - ved netop at se bort fra de to beskyttelseskrav, som sikrer at donationen skal gå til en bror eller søster, og at modtageren skal være livstruet af sygdom. – Med denne artikel går man altså skridtet videre og tillader udtagelse af væv, som kan videregives til andre patienter generelt - uden den inhabile donors samtykke. *Inhabile patienter vil således kunne bruges som et middel, til fordel for andre.*

Det skal understreges, at Danmark ikke har ratificeret Tillægsprotokollen, og at kun 12 af EU's 47 medlemsstater har ratificeret den. Formentlig fordi Tillægsprotokollen til Bioetikkonventionen opfattes som for vidtgående ved i flere af sine bestemmelser at lade samfundets og forskningens interesser gå forud for individets person- og menneskerettigheder. Ikke desto mindre lobbyer medicinalindustrien og forskningen til stadighed på at få nemmere adgang til menneskeligt væv og organer. Og det afstedkommer i mange tilfælde indførelse af lovregler, der udhuler menneskerettighederne.

Hvis artikel 15 fra Tillægsprotokollen senere tages i anvendelse, så vil der i større omfang kunne høstes celler/væv fra inhabile patienter uden deres personlige samtykke, - til brug for andre patienter, for medicinalindustrien og for forskningen. (Alt væv består af celler. Et eksempel på celler kan være stamceller fra rygmarven)

Rådsformand: Lars Mikkelsen
Toftevangenget 30
3320 Skævinge
Tlf./Fax: 4828 8700

Sekretær: Louis Montana
Rosenvang 40
2700 Brønshøj
Tlf. 3860 9680

Bank Merkur
Giro 818 2027, husk konto 8401-160 1790
E-mail: lars.thomsen.mikkelsen@get2net.dk

Væv udtaget til behandling af andre patienter kan i stedet anvendes til forskning.

Det forholder sig nemlig sådan, at væv der er udtaget til terapeutisk behandling af andre patienter bliver opbevaret i behandlingsbiobankers (vævsbanker). Forskere har imidlertid både mulighed for at rekvirere væv fra behandlingsbio-bankers og fra forsknings-biobankers. Det betyder at væv, der oprindeligt er udtaget i behandlingsøjemed, i stedet kan anvendes til forskning. (Se vedhæftede bilag om behandlingsbiobankers kontra forsknings-biobankers. Relevante afsnit i bilaget er af os markeret med rødt).

Sundhedsministeren har i sit svar på spørgsmål nr. 1 vedr. LFS 172 oplyst, at begrebet "personer der mangler evnen til at give samtykke" ikke omfatter bevidstløse eller momentant svækkede eller syge patienter.

Da det slet ikke er præciseret i ændringsforslaget til Sundhedslovens kap. 12, § 52, "Donation fra levende personer," at forslaget - om at tillade udtagelse af væv fra personer, der mangler evnen til selv at samtykke - kun er rettet mod varigt inhabile personer, så kan forslaget forstås, som om det juridisk også kan omfatte personer i akutte situationer; det vil sige patienter, som kan være midlertidigt inhabile.

Vi henstiller derfor til lovgiverne, at selve lovteksten i forslaget tilføjes oplysninger om, at forslaget kun omfatter varigt inhabile personer. - Der er imidlertid for os at se OGSÅ et problem med Bioetikkonventionens definition af begrebet "personer der mangler evnen til selv at samtykke"

Bioetikkonventionens Artikel 6., Beskyttelse af personer der ikke kan give deres samtykke, siger: "Hvis en voksen i henhold til loven ikke har habilitet til at give sit samtykke til et indgreb på grund af et psykisk handicap, sygdom eller af lignende årsager....." Men den understregede definition oplyser intet om, *hvilken* form for sygdom man sigter til, eller *hvad* der menes med "lignende årsager?" Hvis det er således er uklart, hvordan en paragraf skal fortolkes, så bliver patienternes retsstilling svækket. Sådanne paragraffer kaldes i folkemunde for gummi paragraffer!

Det er symptomatisk for det sidste årti, at tvangsforanstaltninger overfor patienter i stadig voksende grad sniger sig ind i lovgivningen vedr. sundhedsvæsenet - til skade for patienternes person- og menneskerettigheder!

1. I 2006 indførte Folketinget efter mangeårigt pres fra medicinalindustrien og forsker-organisationerne, en ny form for værge, "forsøgsværger"^{iv}, som kan give stedfortrædende samtykke til inddragelse af akutte patienter i medicinske forsøg, *uden patientens forudgående samtykke*, hvis den akutte patients familie ikke er til stede ved indlæggelsen. Befolkningen er slet ikke klar over, at disse overgreb finder sted! For overgreb på individets fysiske og psykiske integritet er det, skønt det er sanktioneret i loven!
2. I 2011 vedtog Folketinget yderligere nye bestemmelser^v om, at lægerne kan lave små forsøg, som ikke angår forsøg med lægemidler, men andre former for forsøg - på akutte patienter som f.eks. er bevidstløse, uden forudgående samtykke fra patienterne, - hvis forsøget kun medfører minimal belastning og risiko for forsøgspersonen.
3. Netop nu i april 2013 behandles lovforslag nr. 172^{vi}, som bl. a. vil tilføje en ny bestemmelse om, at der skal kunne udtages gendanneligt væv fra varigt inhabile patienter *uden patientens personlige, forudgående samtykke*, men med stedfortrædende samtykke. Et sådant indgreb, som udtager væv fra en patient uden dennes samtykke, vil inden for denne lovs rammer kun blive foretaget for at redde et livstruet familiemedlem, lover sundhedsministeren.
4. I 2013 er der endvidere planer om at indføre tvangsbehandling af demente og udviklingshæmmede. Det er noget af det mest bedrøvelige man kan tænke sig, at staten vil trække tvangsbehandling ned over hovedet på gamle, demente mennesker og personer med mentalt handicap. Den menneskelige natur er slet ikke kapabel til at forvalte sådant et ansvar. Vi ser jo igen og igen, hvordan visse ansatte på institutionerne med magt over gamle eller børn også kommer til at misbruge denne magt.

Man skal i forbindelse med tvangsmedicinering være opmærksom på, at medicinalindustrien har store økonomiske interesser i at fremme sådan lovgivning.

Tænk f. eks. på de enorme mængder af anti-depressiv medicin, der ordineres til de gamle på plejehjemmene. Men også den danske stat har økonomisk interesse i at vedtage lovgivning, der giver industrien og forskerne meget frie rammer; for den største andel af statens bruttonationalprodukt kommer fra medicinalindustrien, forskningen og biotekselskaberne. – Vi må håbe på, at vore politikere ikke fortsætter med at sælge ud af borgernes fødselsret, som er respekten for det enkelte menneskes integritet og ret til at bestemme over sin egen krop.

Vi vil slutte med en kraftig appel til politikere om at genrejse det etiske perspektiv, som sætter menneskelige værdier højere end økonomisk gevinst.

Med venlig hilsen

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

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

ⁱ **FN's Handicapkonvention af 2006.** Generelle principper. Konventionens principper er: a) Respekt for menneskets naturlige værdighed, personlige autonomi, herunder frihed til at træffe egne valg, og uafhængighed af andre personer.

ⁱⁱ - samt Art. 12. Lighed for loven 1. Deltagerstaterne bekræfter på ny, at personer med handicap har ret til overalt at blive anerkendt som havende retsevne. 2. Deltagerstaterne anerkender, at personer med handicap har retlig handleevne på lige fod med andre i alle livets forhold.

ⁱⁱⁱ **Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine. 2002, Article 15 – Cell removal from a living donor** The law may provide that the provisions of Article 14, (protection of persons not able to consent paragraph 2, indents ii and iii, shall not apply to cells insofar as it is established that their removal only implies minimal risk and minimal burden for the donor. (Article 14 concerns "Protection of persons not able to consent to organ or tissue removal")

^{iv} **LOV nr. 272 af 01/04/2006 Gældende. § 20a)** Lov om ændring af lov om et videnskabetisk komitéssystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter.

^v **LOV nr. 593 af 14/06/2011 Gældende. § 11** - Lov om videnskabetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter.

^{vi} **Forslag til lov om ændring af sundhedsloven og vævsloven. §1., Stk. 2**