

Ad 2. Ret til destruktion af afgivet biologisk materiale (§ 18 f)

Efter dette element i modellen har patienten en ret til at kræve, at afgivet biologisk materiale skal destrueres. Medmindre afgørende hensyn til offentlige eller private interesser taler herimod, skal sundhedsvæsenet (den ansvarlige sundhedsperson) imødekomme kravet og destruere det biologiske materiale.

Der er tale om en konkret og direkte udmøntning af patientens selvbestemmelsesret.

Retten til destruktion viger dog for anden lovgivning, som f.eks. donor- og transplantationslovgivningen, jf. § 18 a.

Det er den sundhedsperson, der er i besiddelse af det biologiske materiale, der skal vurdere, om afgørende hensyn til offentlige eller private interesser taler imod destruktion, ligesom det er sundhedspersonen, der skal sørge for, at destruktionsen i givet fald finder sted. Er vævet videregivet, skal den, der aktuelt har ansvaret for opbevaringen af vævet, udføre samme funktioner. Den sundhedsperson, der har indsamlet det biologiske materiale, eller den, som har overtaget sundhedspersonens funktion, er forpligtet til at underrette besidderen af materialet, hvis patienten ønsker det biologiske materiale destrueret.

Efter § 33 i patientretsstillingsloven kan patienten klage over administrationen af bestemmelserne i loven, herunder § 18 f, til Sundhedsvæsenets Patientklagenævn.

Ad 3. Ret til udlevering af afgivet biologisk materiale (§ 18 g)

Efter dette element i modellen kan patienten få udleveret afgivet biologisk materiale, hvis vedkommende anmoder herom og kan godtgøre en særlig interesse herfor. En særlig interesse kan være begrundet i religiøse forhold eller ønsket om behandling andetsteds, hvor det biologiske materiale kan have interesse. Medmindre afgørende hensyn til offentlige eller private interesser taler herimod, skal sundhedsvæsenet (den ansvarlige sundhedsperson) imødekomme kravet og udlevere det biologiske materiale.

Der er tale om en konkret og direkte udmøntning af patientens selvbestemmelsesret.

Retten til udlevering viger dog for anden lovgivning, som f.eks. donor- og transplantationslovgivningen, jf. § 18 a.

Det er den sundhedsperson, der er i besiddelse af det biologiske materiale, der skal vurdere, om patienten har en særlig interesse i udleveringen, og om afgørende hensyn til offentlige eller private interesser taler imod udlevering, ligesom det er sundhedspersonen,

der skal sørge for, at udleveringen i givet fald finder sted. Er vævet videregivet, skal den, der aktuelt har ansvaret for opbevaringen af vævet, udføre samme funktioner. Den sundhedsperson, der har indsamlet det biologiske materiale, eller den, som har overtaget sundhedspersonens funktion, er forpligtet til at underrette besidderen af materialet, hvis patienten ønsker det biologiske materiale udleveret.

Efter § 33 i patientretsstillingsloven kan patienten klage over administrationen af bestemmelserne i loven, herunder § 18 g, til Sundhedsvæsenets Patientklagenævn.

Ud over de tre hovedelementer indeholder lovforslaget nogle bestemmelser, der bemyndiger indenrigs- og sundhedsministeren efter drøftelse med Datatilsynet til at fastsætte nærmere regler om opbevaring af biologisk materiale (§ 18 c) og om videregivelse til tredjeland af biologisk materiale (§ 18 d).

Lovforslaget indeholder desuden en bestemmelse om videregivelse af biologisk materiale til forskningsprojekter (§ 18 e).

Endelig fastslås det i lovforslaget (§ 18 a), at regler om biologisk materiale, som måtte være fastsat i anden lovgivning, går forud for de ovenfor beskrevne regler. Der tænkes herved bl.a. på donor- og transplantationslovgivningen.

Efter persondatalovens § 35, der gennemfører art. 14, stk. 1, litra a, i EU's generelle databeskyttelsesdirektiv, kan en registreret person til enhver tid overfor den dataansvarlige gøre indsigelse mod, at oplysninger om vedkommende gøres til genstand for behandling. Hvis indsigelsen er berettiget, må behandlingen ikke længere omfatte de pågældende oplysninger.

Patientens mulighed for at »sige fra« med hensyn til ikke-behandlings-relateret anvendelse af afgivet biologisk materiale, patientens ret til destruktion af biologisk materiale og patientens betingede ret til udlevering af biologisk materiale, kan betragtes som særlige tilfælde af berettigede indsigelser efter persondatalovens § 35 og er således i overensstemmelse med databeskyttelsesdirektivet.

5. Lovforslagets anvendelsesområde

Lovforslaget gælder alene væv, der er udtaget i forbindelse med en behandling i sundhedsvæsenet, jf. at kapitlet foreslås indføjet i lov om patienters retsstilling.

Uden for de foreslåede bestemmelser falder således indsamling af biologisk materiale fra raske forsøgspersoner til forskningsformål, der bevares i forskningsregi. Her gælder udelukkende persondatalovens og komitélovens individbeskyttelsesregler. Det vil