

Til lovforslag nr. L 89. Skriftlig fremsættelse (19. november 2003)

**Indenrigs- og sundhedsministeren** (Lars Løkke Rasmussen):

Herved tillader jeg mig for Folketinget at fremsætte:

*Forslag til lov om ændring af lov om patienters retsstilling. (Selvbestemmelse over biologisk materiale, der er afgivet i forbindelse med behandling).*

(Lovforslag nr. L 89).

Lovforslaget omhandler patienters selvbestemmelse over biologisk materiale, der er afgivet i forbindelse med behandling.

Formålet med lovforslaget er at etablere en regulering, der medfører en rimelig afbalancering af hensynet til individbeskyttelsen m.v. over for hensynet til samfundets interesse i drift af sundhedsvæsenet og udførelse af sundhedsvidenskabelig forskning.

Hensynet til patienten (individbeskyttelsen) medfører følgende:

Beskyttelsen af individet tilsiger, at en patient er informeret om, hvad formålet med en prøveudtagning er, og herunder især hvad formålet kan være med, at en prøve eventuelt opbevares i længere tid, end hvad følger af det direkte diagnostiske / behandlingsmæssige øjemed. Efter de videnskabelige fremskridt, der har fundet sted, er det muligt at aflæse store mængder af personfølsomme oplysninger i vævet, forudsat man har de fornødne tekniske hjælpemidler (analyseredskaber). Dette skaber behov for, at patienten sikres mulighed for selvbestemmelse over det biologiske materiale, der er udtaget fra vedkommende.

Hensynet til samfundets interesse i drift af sundhedsvæsenet og udførelse af sundhedsvidenskabelig forskning medfører følgende:

Sundhedsvæsenet har en vital interesse i, at den lovgivning, der gælder på sundhedsområdet, er klar og let administrerbar, så hovedindsatsen i sundhedsvæsenet kan lægges på selve "kerneydelsen": Forebyggelse, undersøgelse og behandling af sygdom. Det er endvidere i samfundets interesse, at der tilvejebringes en ordning, der gør det muligt at fastholde det høje niveau af sundhedsvidenskabelig forskning, som Danmark er kendt for og som er vigtigt for at ydelserne i sundhedsvæsenet løbende kan forbedres. En løsning, der gør det muligt at videreføre forskning på det hidtidige høje niveau, bør derfor tilstræbes. Den foreslåede løsning skal derfor på samme tid tage hensyn til patientens selvbestemmelse og være smidig og nem at administrere (ubureaukratisk).

Afvejningen af disse modstående hensyn har ført til udarbejdelse af en model, der bygger på 3 hovedelementer:

- 1) Muligheden for at patienten kan "sige fra" med hensyn til ikke-behandlingsrelateret anvendelse af afgivet biologisk materiale over for et centralt register: "Vævsanvendelsesregisteret", der oprettes i Sundhedsstyrelsen.
- 2) Ret for patienten til destruktion af afgivet biologisk materiale.
- 3) Ret for patienten til udlevering af afgivet biologisk materiale, hvis patienten har en særlig interesse herfor.

Idet jeg i øvrigt henviser til lovforslagets bemærkninger, tillader jeg mig at anbefale forslaget til Tingets velvillige behandling.