

noget fra ens krop skal bruges i forskellige sammenhæng. Men i Amsterdamdeklarationen fra 1994 fra WHO, som Danmark har tilsluttet sig, fremgår det i artikel 3.8:

»Patientens samtykke er påkrævet, når det drejer sig om bevarelse og brug af alle former for substanser fra det menneskelige legeme. Samtykke må gerne antages, når substansen skal bruges til et aktuelt forløb i forbindelse med diagnose, behandling og pleje af vedkommende patient.«

Hvad er det, der gør, at Venstre ikke mener, at det er det, vi skal lovgive ud fra, men derimod det modsatte princip om at man ikke som udgangspunkt skal afgive informeret samtykke om, hvad væv fra ens egen krop skal bruges til?

(Kort bemærkning).

Ester Larsen (V):

Lovforslaget tager udgangspunkt i den virkelige verden, hvor det er nødvendigt at have nogle procedurer, som gør, at forskningen ikke går talt i stå.

Første næstformand (Svend Auken):

Ja, så er vi videre i ordførerrækken, og den næste er fru Sophie Hæstorp Andersen.

Sophie Hæstorp Andersen (S):

Socialdemokraterne var glade og stolte over i 1997 at kunne være initiativtagere og brobyggere til at sikre, at et samlet flertal kunne stemme for den helt nye lov om patienters rettigheder. For første gang i dansk sundhedslovgivning fik patienter en række rettigheder og selvbestemmelsesmuligheder i relation til information, samtykke og behandling.

Loven har nu virket i 5 år og har kun været revideret en enkelt gang. Det har dog hele tiden været anført, at der i tillæg til loven manglede nogle klare retningslinjer for patienters information og samtykke til anvendelsen og opbevaringen af den mængde af biologisk materiale, vi afgiver i behandlingsøjemed. Det vil sige prøver, der tages, når vi er til undersøgelse og f.eks. får taget blodprøve eller afleverer en urinprøve til brug for udredning og diagnosticering af sygdom. Eller når vi f.eks., som jeg selv har, har fået fjernet blindtarmen, eller andre får fjernet en svulst, et modermærke eller hele organer og legemsdele som led i vores behandling af sygdom i sundhedsvæsenet.

I dag har vi regler, der sikrer informeret samtykke ved udtagelse af denne type af vævsprø-

ver, men disse regler vedrører ikke de videre spørgsmål om opbevaring, anvendelse, destruktion eller udlevering af det biologiske materiale, vi afgiver. Det har manglet, for med den videnskabelige udvikling de seneste år har sundhedsvidenskaben i dag fået helt nye bl.a. genetiske muligheder for at undersøge og dermed få adgang til særlig følsomme oplysninger om det enkelte menneske. Også ud fra meget små biologiske enheder, vi har afleveret udelukkende med behandling for øje.

Med betænkning nr. 1414 fra maj 2003 om regulering af biobanker har vi i Folketinget oven i købet nu fået en god ballast for at få bidraget med de kapitler til loven, der har manglet. Målet med den lovgivning, der i dag er til behandling, er således at sikre, at der i fremtiden består en rimelig og kendt balance mellem beskyttelsen af os som individer på den ene side og hensynet til samfundets interesse for at udvikle bedre behandling og forskning i sundhedsvæsenet på den anden side.

Kl. 14.20

Individer, her patienter i Danmark, skal kende formålet med udtagelsen og opbevaringen af f.eks. en vævsprøve, og samtidig skal vedkommende gøres bekendt med sine muligheder for selvbestemmelse over den videre håndtering af selv samme vævsprøve, dvs. det afgivne biologiske materiale. Samfundet skal omvendt sikres muligheder for fortsat at kunne fastholde et højt forskningsniveau og kvalitet. Derfor skal regler på området være klare og lette at administrere for det offentlige sundhedsvæsen.

Det er Socialdemokraternes indtryk, at man med dette lovforslag, der ligger til behandling i dag, har formålet at opnå denne balance. Loven gælder alene for behandlede patienter, der fremover får mulighed for at tilmelde sig et vævsregister, hvis de har særskilte ønsker til opbevaring eller den videre anvendelse af det biologiske materiale, de har afgivet. Her kan de også vælge at sige fra i forhold til den videre anvendelse af materialet.

For raske donorer af f.eks. blod og organer, forsøgspersoner eller par, der indgår i en behandling med kunstigt befrugtning, står disse love ved magt i forhold til afgivelse og anvendelse af biologisk materiale. De er beskyttet af persondataloven og loven om de videnskabssetiske komiteer.

Patienter får også ret til fremover at henvende sig til den sygehusafdeling eller læge, hvor de er blevet behandlet, og kræve, at en eventuel vævs-