

ønsker mere ret til at forske, og andre igen ønsker det modsatte, at der skal være mere informeret samtykke.

Jeg synes, det lovforslag, der ligger her, er et godt udgangspunkt for den videre udvalgsbehandling, og vi vil meget gerne være med til at kigge på, om patienterne bliver ordentligt informeret om retten til at sige fra.

**Tredje næstformand (Kaj Ikast):**  
Fru Birthe Skaarup som ordfører.

**Birthe Skaarup (DF):**

Der er tre ting, man skal fokusere på i dette lovforslag om patientbeskyttelse: Når en patient får taget en biologisk prøve, at vedkommende så bliver grundigt informeret om, hvad prøven kan anvendes til, hvor længe det biologiske materiale bliver opbevaret, og hvad patienten efterfølgende skal behandles for. Der er vi helt klart enige.

Vi læser gentagne gange om de store fremskridt, der sker videnskabeligt, hvor eksempelvis væv kan bruges til at analysere mennesket og menneskets sygdomme.

Set fra samfundets side er der naturligvis interesse i, at den lovgivning, der er på området, både med hensyn til drift af sundhedsvæsenet og forskningen, er så tydelig som overhovedet muligt. Overskriften er derfor, at denne lovgivning bør behandles ud fra principperne om at forbygge sygdomme og sikre patienterne et højt behandlingsniveau, men at der desuden selvfølgelig skal tages hensyn til, at vi i Danmark har et forskningsmiljø på højt niveau.

Jeg vil gerne sige, at denne lovgivning er en lovgivning, der sådan set er indeholdt i persondataloven, komitéloven og sundhedslovgivningen. På den anden side så ved vi, at når en patient er inde i et behandlingsforløb, afgives der ofte blodprøver, vævsprøver eller urinprøver for at konstatere, hvad patienten fejler. Oftest destrueres de, men i nogle tilfælde opbevares prøverne i biobanker til senere brug. Det samme gør sig gældende med fostervands- eller moderkageprøver eller ved undersøgelser for arvelige sygdomme, hvor prøver fra slægtninge opbevares i biobanker. De her aktiviteter er der for os ikke nogen problemer i.

Det er opbevaringen af det biologiske materiale, der kan være problematisk ud fra beskyttelsen af det enkelte menneskes integritet, fordi man ud fra noget biologisk materiale kan udre-

de flere følsomme oplysninger om det enkelte menneske.

Kl. 14.40

Det er her, at vi i Dansk Folkeparti vil påpege et usikkerhedsproblem. Det står klart, at patienterne skal informeres grundigt om muligheden for at lade sig registrere i et vævsanvendelsesregister, men det er sundhedsmyndighederne og sundhedspersonernes skøn, på hvilken måde der skal informeres om en sige fra-ordning over for patienterne, ligesom ministeriet vil informere om den nye ordning i form af en vejledning. Det er følsomt materiale, der er tale om, og det er her, at vi stiller os lidt i tvivlende over for, om der er nok information i det her lovforslag til patienterne.

I selve betænkning 1414 rejses der to modeller. Model A er en samtykkeløsning, som danner grundlag for, at informationen, som skal gives til patienten, skal være informativ og skriftlig. Model B er en generel information om en sige fra-mulighed samt information om destruktions- og udleveringsretten.

Det er her, vi selvfølgelig siger, at patienten skal gøre en aktiv handling for at sige fra, og det er faktisk det, der er indeholdt i det her forslag. Så kan man diskutere, hvad der er den mest trykkelige ordning, og vi er udmærket klar over, at det skriftlige informationssamtykke er fordyrende og besværligt. Men hvad er økonomien i det? Det vil vi godt vide.

Det er jo også sådan, at med det her forslag går vi ind på privatlivets område, og det er jo patienternes retsstilling, vi diskuterer her i dag. Vi synes, at vi bør tænke os godt om, også fordi vi i mange sammenhænge diskuterer anslag mod privatlivet. Det er højst sandsynligt, at mange patienter ikke har noget imod en sige fra-ordning. Men som sagt, hvad koster den anden model med skriftligt informationssamtykke?

Det korte af det lange er, at vi skal tænke os godt om, og det gælder også, hvorledes man vil sikre den tilstrækkelige individbeskyttelse i forbindelse med videregivelse af biologisk materiale til udlandet.

Som sagt er vi i Dansk Folkeparti ikke for nuværende overbeviste i denne sag, men nu får vi jo mulighed for en udvalgsbehandling, hvor det her klart vil blive diskuteret. Måske kan vi også få nogle i samråd for at få klarlagt det hele. Jeg synes virkelig, det er nødvendigt, at vi tager stilling til det her spørgsmål, for det er patienternes retsstilling, det handler om.