

Knud Erik Kirkegaard (KF):

Da den Konservative ordfører, fru Else Theill Sørensen, desværre ikke kan være til stede, skal jeg på hendes vegne sige følgende om L 89:

Lovforslaget er en tilføjelse til lov om patienters retsstilling, og den omhandler patienters selvbestemmelse over biologisk materiale, der er afgivet i forbindelse med behandling.

Det biologiske materiale, der er tale om, kan være blodprøver, urinprøver eller vævsprøver, men det kan også være bortopererede organer eller amputerede lemmer. Udtagning, opbevaring, anvendelse og andet af dette materiale er allerede reguleret i forskellig lovgivning. Det præciseres i dette lovforslag, at de regler, der hermed indføres, kun gælder, medmindre andet følger af anden lovgivning.

Den selvbestemmelse over biologisk materiale, som lovforslaget omhandler, kan sammenfattes i tre punkter:

For det første får en patient mulighed for sige fra over fra anvendelsen af biologisk materiale, som han eller hun har afgivet i forbindelse med behandling. Hvis man ikke ønsker sit væv anvendt til andet end behandling af en selv og til formål, der har umiddelbar tilknytning hertil, kan man lade sig registrere i et vævsanvendelsesregister, som indenrigs- og sundhedsministeren opretter. Den sundhedsperson, der senere eventuelt skal udlevere materialet, er forpligtet til at søge oplysning i registeret for at undersøge, om den person, vævet stammer fra, er registreret deri.

For det andet får patienten en ret til at forlange sine vævsprøver destrueret.

For det tredje kan en patient kræve sit biologiske materiale udleveret, hvis den pågældende kan godtgøre en særlig interesse herfor. Destruktion og udlevering kan dog nægtes, hvis det afgørende strider mod hensyn til offentlige eller private interesser.

Kl. 14.45

Jeg deler den opfattelse, der udtrykkes i bemærkningerne, nemlig at der næppe er mange patienter, der vil gøre brug af mulighederne i dette lovforslag. Men for de få, det drejer sig om, kan denne udvidede selvbestemmelse være af ganske stor betydning.

Det Konservative Folkeparti kan støtte lovforslaget.

Lene Garsdal (SF):

For SF er det positivt, at der med dette forslag nu kommer regler om patienters selvbestemmel-

se over biologisk materiale, og vi er også glade for den mulighed, der nu bliver for at lave sundhedsvidenskabelig forskning. Men der er to væsentlige problemer, som flere andre også har været inde på tidligere, nemlig den måde, der er lagt op til at der skal informeres på, og om patienterne har en reel ret til at få destrueret eller udleveret biologisk materiale.

I forelæggelseskrivelsen står der, at beskyttelsen af individet tilsiger, at en patient er informeret om, hvad formålet med en prøveudtagning er, herunder især hvad formålet kan være med, at en prøve eventuelt skal opbevares i længere tid, end det er nødvendigt af hensyn til det direkte diagnostiske og behandlingsmæssige øjemed. Det er SF enig i, men er det en sådan information, der lægges op til? Falder information til patienten ind under de almindelige serviceforpligtelser, er det jo overladt til sundhedsmyndigheden og sundhedspersonens skøn, på hvilken måde instruktionen om retten til at sige fra skal gives. Vi har kun set, at det fremgår, at som et minimum vil oplysningerne herom indgå i den almindelige patientretlige information, som amter og læger osv. skal udarbejde. Også mange af hørings svarene gør opmærksom på dette problem.

Så vidt jeg kan tolke ministerens resumé af hørings svarene, siger ministeren, at en samtykkeløsning vil medføre et uforholdsmæssig stort arbejde for de involverede sundhedspersoner, når der henses til det store antal prøver, der hver dag skal tages i sundhedsvæsenet. Jeg vil gerne spørge, om der heri ligger, at det ikke er tanken med forslaget at informere på anden måde end med den minimumsløsning, der er peget på. Hvordan vil den minimumsløsning kunne sikre mod det ulykkelige, at en patient, som ikke er opmærksom på eksistensen af Vævsanvendelsesregisteret, kommer i en situation, hvor et biomedicinsk forskningsprojekt kræver samtykke og patienten, der afgav vævet, ikke er vidende om, at vævet er blevet opbevaret? Og vil den samme problemstilling ikke være gældende i de tilfælde, hvor vævet vil blive anvendt til ikkevidenskabelige, kommercielle formål?

Det andet væsentlige problem for SF er, om der reelt er tale om en ret til, at patienter kan få destrueret eller udleveret vævene. Det er i hvert fald ikke nogen umiddelbar ret, og som det også påpeges i et hørings svar, vil en restriktiv tolkning være ensbetydende med en illusorisk ret. Lægen har en meget stor indflydelse og en betydelig rolle ved at skulle gøre patienten klart,