

Danmarks Apotekerforening
Kanonbådsvej 10 · Postboks 2181 · 1017 København K
Telefon 33 76 76 00 · Fax 33 76 76 99
apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk www.apotekerforeningen.dk

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

14-10-2010
HSJ/HSJ/6111/00009

Vedr.: Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har med brev af 30. september 2010 udsendt udkast til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven i høring.

Apotekerforeningen skal i denne anledning knytte følgende bemærkninger til lovforslaget:

Generelle bemærkninger

Det fremsendte lovforslag er et resultat af den indgående aftale mellem regeringen og Dansk Folkeparti om genopretning af dansk økonomi, maj 2010. Genopretningsplanen betyder, at der årligt skal tilvejebringes en besparelse på ca. 200 mio. kr. på området for kunstig befrugtning m.v.

Lovforslaget indebærer, at der indføres egenbetaling i det offentlige sundhedsvæsen for behandling med kunstig befrugtning, referertilisationer samt sterilisationer, og at der indføres en øget egenbetaling for lægemidler, der ordineres til behandling af ufrivillig barnløshed.

Apotekerforeningen konstaterer, at man med lovforslaget påfører en specifik patientgruppe – de ufrivilligt barnløse – en brugerbetaling i det offentlige sygehusvæsen og generelt en væsentligt højere egenbetaling for deres behandling, når man sammenligner med øvrige patientgrupper. Foreningen bemærker, at ufrivillig barnløshed/nedsat fertilitet normalt betragtes som en lidelse, der berettiger til behandling på linje med øvrige sygdomme. Regeringen ønsker imidlertid nu med det foreliggende lovforslag at indføre en forskelsbehandling.

Apotekerforeningen kan generelt ikke tilslutte sig en sådan udvikling, hvor der i stigende grad ud fra rent politiske og ikke-sundhedsfaglige kriterier foretages sondringer mellem, hvilke sygdomme der kvalificerer til en vederlagsfri behandling, og hvilke der bør være forbundet med større eller mindre grad af egenbetaling.

Det er i lovforslaget forudsat, at den forhøjede egenbetaling på området kan resultere i en nedsat efterspørgsel efter behandlinger på området for kunstig befrugtning og nedsat efterspørgsel efter medicin til behandling af ufrivillig barnløshed. Apotekerforeningen savner i den forbindelse i lovforslaget en stillingtagen til de forventede sociale og samfundsmæssige konsekvenser af lovforslaget, og hvorvidt disse konsekvenser er acceptable.

Apotekerforeningen hæfter sig ved, at ca. halvdelen af den årlige besparelse på 200 mio. kr. skal opnås gennem en øget patientbetaling for medicin, der ordineres til behandling af ufrivillig barnløshed.

Den store besparelse på medicinområdet opnås ved, at egenbetalingsgrænsen for disse lægemidler sættes op fra de nugældende 850 kr. til 15.000 kr. årligt. Overstiger den årlige egenbetaling 15.000 kr. (opgjort i tilskudspriser), ydes der 100 pct. tilskud til den del af medicinudgifterne, som overstiger 15.000 kr. Samtidig vil der ikke længere være mulighed for at opnå en kronikerbevilling til køb af lægemidler til behandling af ufrivillig barnløshed.

Foreningen gør opmærksom på, at lægemiddelområdet i forvejen er kendetegnet ved en høj egenbetaling sammenlignet med andre behandlingsområder. Medicinbrugerne underkastes samtidig i disse år meget store indskrænkninger i, hvilke lægemidler der ydes tilskud til, ligesom den generelle egenbetaling for medicin er blevet sat væsentligt op. Med den foreslåede forhøjelse af egenbetalingen for medicin til behandling af ufrivillig barnløshed påføres en særlig gruppe af medicinbrugere en yderligere væsentlig økonomisk belastning.

Indførelsen af den øgede betaling for lægemidler til behandling af ufrivillig barnløshed indebærer, at der fastsættes en anden egenbetalingsgrænse og helt andre beløbsgrænser, end der gælder for øvrige lægemidler med generelt tilskud. De nye regler medvirker til at gøre et i forvejen kompliceret medicintilskudssystem yderligere uigennemskueligt for medicinbrugerne. Det er efter Apotekerforeningens opfattelse en uheldig udvikling. Det meget indviklede regelsæt indebærer en risiko for, at borgernes tillid til medicintilskudsreglerne svækkes, ligesom det er en u hensigtsmæssigt, at apotekspersonalet skal bruge en uforholdsmæssig stor del af ekspeditionstiden på at forklare pris- og tilskudsregler, evt. på bekostning af den tid, der er til rådighed til den faglige rådgivning.

Apotekerforeningen opfordrer til, at myndighederne i stedet generelt tager fat på at undersøge mulighederne for at gennemføre forenklinger i medicintilskudsreglerne, uden at gå på kompromis med de grundlæggende præmisser, der ligger bag det gældende behovsafhængige tilskudssystem, og uden at forenklingsbestrebelse er båret af besparelshensyn.

Det er med de foreslåede regelændringer samtidig fundet nødvendigt at etablere et helt nyt parallelt CTR-system – CTR-B – der udelukkende skal anvendes til at administrere medicintilskuddet til lægemidler ordineret til behandling af ufrivillig barnløshed.

Etableringen af et parallelt CTR-B er et meget stort indgreb i de etablerede IT-systemer og kræver store ændringer i Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR), i taksten Medicinpriser og ikke mindst i apotekernes IT-systemer. Apotekerforeningen konstaterer, at der er valgt en særdeles kompliceret og ressourcekrævende løsning for at implementere de foreslåede regelændringer, der reelt berører en begrænset del af lægemiddelsortimentet. Det er således fra myndighedernes side blevet afvist at gennemføre de ønskede besparelser ved mindre indgribende løsninger, hvor man tager afsæt i de muligheder, som findes i det nuværende medicintilskudssystem, som foreslået af Apotekerforeningen.

De påkrævede ændringer skal gennemføres i apotekssystemerne med en meget kort tidsfrist, og indebærer at øvrige planlagte forbedringer i apotekssystemerne må udskydes til efter årsskiftet. Apotekerforeningen lægger under disse omstændigheder stor vægt på, at apotekernes systemleverandører inddrages tæt og vedvarende i forbindelse med fastlæggelsen og udviklingen af de specifikke tekniske løsninger til håndteringen af de nye tilskudsregler i de eksisterende IT-systemer for at sikre, at IT-understøttelsen af de nye regler bliver så velfungerende og smidige som muligt.

For apotekerne er det især afgørende, at apotekernes ekspeditionstider ikke belastes af de nye regler til gene for apotekernes kunder. Den valgte løsning må ikke skabe dårligere svartider i CTR-systemet, og løsningen må navnlig ikke påvirke svartiderne for langt den overvejende del af opkaldene til CTR, der ikke vedrører fertilitetsbehandling.

De nye medicintilskudsregler for lægemidler til behandling af ufrivillig barnløshed vil betyde, at apotekspersonalet pålægges en ny opgave med at tage stilling til, om købet af et specifikt lægemiddel skal indberettes til CTR-A (det almindelige CTR) eller til CTR-B.

Det gælder således for flere af de lægemidler, som er godkendt til behandling af infertilitet, at de også er godkendt til andre formål. Desuden er der mulighed for, at en læge kan ordinere andre lægemidler til behandling af barnløshed end de, der netop er godkendt til dette formål.

Såfremt apotekspersonalet skal tage stilling til, om der skal ske indberetning til CTR-A eller til CTR-B på grundlag af den indikation (behandlingsformål), som den ordinerende læge har anført på recepten, kan der potentielt blive tale om en væsentlig forøget ekspeditionstid for disse recepter.

Mange praktiserende læger og speciallæger er ofte upræcise i de indikationer, som anføres på recepterne for hvert enkelt ordineret lægemiddel. Det er meget tidskrævende for apotekspersonalet at skulle udbedre sådanne uklarheder ved at forsøge at opnå kontakt til lægen pr. telefon ell.lign. Apotekspersonalet vil derfor være nødsaget til at henvise patienterne til at gå tilbage til den ordinerende læge for at få recepten præciseret, såfremt der er tvivl om, hvorvidt et specifikt lægemiddel er ordineret til behandling af barnløshed.

Eventuelle fejl i lægernes angivelse af indikation vil med de nye regler have store økonomiske konsekvenser for patienterne. For at forebygge at der opstår tvivl om, hvorvidt et bestemt lægemiddel er ordineret til behandling af barnløshed, er det efter Apotekerforeningens opfattelse nødvendigt, at der iværksættes en intensiv informationsindsats overfor praktiserende læger, speciallæger og fertilitetsklinikker m.v. om de nye regler, så de ordinerende læger bliver klar over betydningen af at anføre helt præcise indikationer på recepten for hvert ordineret lægemiddel. Apotekerforeningen vil i den forbindelse navnlig opfordre til, at de receptudstedende læger i videst muligt omfang benytter sig af elektroniske recepter.

Det fremgår af lovforslaget, at kunden – ved køb af lægemidler ordineret til behandling af ufrivillig barnløshed – skal have udleveret en kassebon med oplysninger om borgerens saldo i CTR-B. Apotekerforeningen lægger til grund, at alle øvrige kunder, som ikke har en positiv saldo i CTR-B, ikke skal modtage oplysninger om deres saldo på 0 kr. i CTR-B på deres kassebon.

Med hensyn til de økonomiske konsekvenser af lovforslaget, bemærker Apotekerforeningen, at det i lovforslaget oplyses, at forslaget medfører medudgifter for staten til udvikling og drift af de nødvendige IT-mæssige tilpasninger i apotekssystemerne. Foreningen forudsætter dermed, at staten fuldt og helt afholder de udgifter, som for apotekernes systemleverandører er forbundet med udvikling og drift af den nye løsning i apotekernes IT-systemer. De samlede merudgifter til udvikling og drift af apotekssystemerne bør fremgå af lovforslagets sammenfattende skema under "økonomiske konsekvenser for det offentlige".

Det konstateres, at lovforslaget kan have negative økonomiske konsekvenser for erhvervslivet, i det omfang forslaget resulterer i faldende efterspørgsel efter behandlinger på området for kunstig befrugtning eller en ændret eller reduceret efterspørgsel efter medicin til behandling af ufrivillig barnløshed. Der forudsættes herudover ingen negative økonomiske konsekvenser for erhvervslivet, herunder for apotekerne eller apotekernes IT-leverandører. Apotekerforeningen må alligevel tage forbehold for krav om en forhøjelse af apotekernes bruttoavance, såfremt de nye regler mod forventning betyder øgede omkostninger for apotekerne.

Bemærkninger til de enkelte bestemmelser

Apotekerforeningen foreslår, at der i den ny § 146 a, stk. 2 i sundhedsloven, anvendes en ordlyd svarende til § 146, stk. 2. Ordlyden af bestemmelsen vil således blive: "Der ydes ikke tilskud til lægemidler til behandling mod ufrivillig barnløshed, såfremt den samlede udgift inden for en periode på 1 år ikke overstiger 15.000 kr. Overstiger den samlede udgift inden for en periode på 1 år 15.000 kr., udgør tilskuddet 100 pct. af den del, som overstiger 15.000 kr."

Apotekerforeningen bemærker, at der skal være mulighed for, at Lægemiddelstyrelsen kan bestemme, at der skal ydes enkelttilskud eller forhøjet tilskud til lægemidler ordineret til behandling af ufrivillig barnløshed, jf. sundhedslovens §§ 145 og 151. I forbindelse med bevilling af enkelttilskud med tilbagevirkende kraft må det ved indberetningen til CTR forudsættes, at alle

ordinationer og køb af det pågældende lægemiddel i den forudgående periode, som er omfattet af bevillingen, er foretaget med henblik på behandling af ufrivillig barnløshed. Det vil således ikke være praktisk muligt at kontrollere indikationen for hvert enkelt køb af lægemidler, der ligger forud for bevillingstidspunktet.

Det fremgår af lovforslagets § 3, stk. 2, at indenrigs- og sundhedsministeren kan fastsætte tidspunktet for ikrafttræden af de bestemmelser, der vedrører medicintilskud til lægemidler til behandling af barnløshed. Apotekerforeningen henstiller til, at foreningen og apotekernes systemleverandører bliver orienteret hurtigst muligt, såfremt den valgte ikrafttrædelsesdato bliver senere end 1. januar 2011, da et ændret ikrafttrædelsestidspunkt vil have konsekvenser for udviklingen af løsningen i apotekssystemerne.

Med venlig hilsen

Dan Rosenberg Asmussen

”Høring over forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven”

Dansk Fertilitetsselskab (DFS), Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi (DSOG), Jordemoderforeningen, Danske Bioanalytikere (dbio) og Region Hovedstadens Sundhedsfaglige råd (SFR) for Gynækologi og Obstetrik (G&O) har valgt at afgive fælles høringssvar

13.oktober 2010

Kunstig befrugtning er et af elementerne i Regeringens og Dansk Folkepartis ”Aftale om genopretning af dansk økonomi”. Parterne er enige om, at gennemføre en lovændring, således at kunstig befrugtning, sterilisationer og refertilisation ikke længere vil være en del af det vederlagsfrie offentlige sundhedstilbud.

Brud på den danske sundhedsmodel

Indføring af brugerbetaling for behandling i det offentlige sygehusvæsen (og hos praktiserende speciallæger) vil være et opgør med en af grundpillerne i den danske velfærdsmodel. En model, der er berømmet mange steder i verden for den frie og lige adgang til behandling i det offentlige sundhedsvæsen. Det finder vi er en meget ulykkelig udvikling.

EU parlamentet betragter fertilitetsbehandling som en integreret del af de tiltag, der er nødvendige for at rette op på den demografiske udvikling med for få fødte børn. Parlamentet har pålagt alle medlemslande at sikre infertile pars ret til universel adgang til fertilitetsbehandling. EU parlamentet skriver bl.a.

“The prevalence of infertility is increasing in the developed world. The postponement of pregnancy, greater prevalence of obesity and sexually transmitted infections all contribute to the problem. This trend has been acknowledged by the European Parliament, which in February 2008 called on Member States “to ensure the right of couples to universal access to infertility treatment”. As a result, there exists a progressive need for medical help in resolving reproductive disorders.”

Barnløshedsbehandling er sygdomsbehandling

Par behandles for barnløshed, fordi de har sygdom i deres reproduktionssystem.

I Verdenssundhedsorganisationen WHO's definition af sygdom er *infertilitet* inkluderet. Det omhandler en bred vifte af sygdomme, som kan forekomme både hos kvinden og manden, og som blandt andet kan skyldes tidligere underlivsbetændelser, hormonforstyrrelser,

arvæv i underlivet fra eksempelvis blindtarmsbetændelse og svært nedsat sædkvalitet. Fertilitetsbehandling er en meget effektiv behandling, hvor 7 ud af 10 par ender med at få et barn efter behandlingen. Kun meget få sygdomsbehandlinger har samme høje succesrate, og ingen andre behandlinger bidrager med nye skatteborgere til Danmark.

Dårlig langsigtet økonomi i forslaget

Hvert år fødes der i Danmark omkring 6000 børn, som er undfanget ved fertilitetsbehandling. Det svarer til omkring 8-10 % af en fødselsårgang. Det er svært at forstå, at man med lovforslaget ønsker at begrænse fertilitetsbehandling, som bidrager afgørende til at sikre det finansielle grundlag for den danske velfærdsstat.

En analyse af de samfundsøkonomiske konsekvenser af indførelse af brugerbetaling af dr. Mark Connolly fra den uafhængige organisation Global Market Access Solutions (http://www.fertilitetsselskab.dk/images/2010_dok/policy-analysis_funding_aug2010.pdf) påpeger en række betydelige langsigtede konsekvenser i forhold til statens indtægter vedrørende nettoskatteydelse. Som en offentlig investering betragtet, giver de behandlingsudgifter, der skal til for at bringe et IVF barn til verden, for den danske stat et positivt afkast på kr. 1.368.000 per barn i 50-årsalderen. Det svarer til et mellem 7- og 16-dobbelt kapitalafkast i nutidsværdi. Erfaringer fra udlandet viser, at indførelse af brugerbetaling medfører et markant fald i antallet af behandlinger (30 %), og dermed i antallet af børn. Vi frygter denne lov vil medføre et fald på ca. 1000 børn født årligt. Staten vil således på sigt lide et tab på omkring 1,3 mia. kroner per år.

Økonomisk ansvarlighed og genopretning bør også gælde på den lange bane. Man kan ikke blive ved med at skubbe problemerne foran sig og overlade dem til kommende generationer.

Patientsikkerheden

Det må anses for givet, at der med indførelse af direkte patientbetaling kommer et øget pres fra patienterne om "return of investment". Det kan være i form af ønske om flere befrugtede æg oplagt og kraftigere hormonstimulationer med det sigte at øge graviditetssandsynligheden i den enkelte behandling. Herved øges de risici, der kan være forbundet med behandlingen.

Dette vil virke direkte modsat af den udvikling, som de professionelle behandlere gennem mange års forskning og udvikling har søgt, nemlig at gøre behandlingerne enklere, sikrere og mindre belastende for kvinderne og for samfundet.

Skadeligt for forskning og udvikling

Danmark har i mange år bidraget afgørende til forskning og udvikling inden for infertilitetsbehandling. Meget af denne forskning har haft til sigte at minimere bivirkninger og risikofaktorer for patienterne. Forskningen har kun været mulig, fordi patienterne har været villige til at deltage i forskningsprojekter i de danske fertilitetsklinikker. Brugerbetaling vil gøre det sværere at få patienter til at deltage i forskningsprojekter, da de i forskningens natur i nogle tilfælde vil kunne risikere at få en behandling, som er dårligere end standardbehandlingen og dermed en mindsket graviditetschance. Derfor vil

Lovforslaget vanskeliggøre forskning og udvikling, der dokumenterbart har nedsat omkostninger og risici ved behandlingerne.

Risiko for øget antal provokerede aborter, som konsekvens af sterilisationsindgreb

Det må forventes, at brugerbetaling for sterilisationsindgreb vil have utilsigtede og uhensigtsmæssige virkninger på valg af løsninger til at undgå uønsket graviditet. Svagt stillede kan tænkes at fravælge en sikker antikonceptionel metode og i stedet anvende usikre løsninger eller helt undlade prævention. Man kan på denne baggrund frygte, at antallet af provokerede aborter vil stige.

Social skævhed

Der er i de eksisterende regler formuleret et ønske om, at de par, der modtager fertilitetsbehandling ikke adskiller sig fra befolkningen i øvrigt.

I Tyskland gennemførte man i 2004 en 50 % selvfinansiering af barnløshedsbehandling, der tidligere havde været fuldt offentligt finansieret. Konsekvensen var et drastisk fald i antallet af barnløshedsbehandlinger udført i Tyskland og det ramte særligt hårdt i de fattigste dele af Tyskland.

Det fremgår ikke af lovforslaget, hvordan man vil sikre en uændret repræsentativ sammensætning af den del af befolkningen, der behandles med kunstig befrugtning, herunder mindrebemidlede par.

Uklare undtagelser fra brugerbetaling

Det er uklart i lovforslaget, om der er grupper af patienter der er undtaget brugerbetaling. Det kunne f.eks. være par henvist til risikonedsættende behandling såsom præimplantations genetiskdiagnostik ("ægsortering") som følge af alvorlige arvelige sygdomme, infektionsmedicinske patienter med HIV eller kronisk leverbetændelse eller unge cancerpatienter, hvor man akut forsøger at bevare reproduktionsevnen umiddelbart før strålebehandling eller kemoterapi.

Dyr og vanskelig administration

Der er en række uklarheder og manglende definitioner i lovforslaget, hvilket gør det vanskeligt at afgive specifikt høringssvar på alle områder. Det er uklart, hvad det er, der udløser betaling af f.eks. de kr. 5.000, der skal betales for en reagensglasbehandling. Er det en påbegyndt behandling? En behandling, hvor der er foretaget ægudtagning? Eller kun en behandling, hvor der er gennemført oplægning af embryoner? Omkring 10-20 % af alle reagensglasbehandlinger aflyses af forskellige årsager før ægoplægningen. Som et andet eksempel er det uklart om betaling i behandlinger med nedfrosne æg skal falde uafhængigt af om æggene overlever optøning eller ikke. Endvidere er det uklart, hvad konsekvenserne ved manglende betaling skal være. Skal ægudtagningen eller ægoplægningen aflyses, hvis betaling ikke er indgået?

Det er vores vurdering, at såfremt lovforslaget gennemføres, vil det medføre en ganske betragtelig administrativ merudgift for Regionerne (de berørte klinikker).

Der indgår i lovforslaget en betydelig bureaukratisering med væsentligt øgede administrative tiltag til inddrivning af betaling og etablering af et separat CTR-register for

fertilitetsmedicin. Det er efter vores opfattelse bedre at benytte sundhedsvæsenets skattekroner til patientbehandling end til bureaukratisering.

Vurdering af forældre(u)egnethed

I lovforslaget indgår et ønske om en stramning i forhold til den allerede eksisterende forpligtigelse omkring vurdering af forældre(u)egnethed. Vi vil på den baggrund foreslå et system, hvor lægerne alene har til opgave at identificere par med mulig manglende egnethed. Herefter bør kommunens børneudvalg, der normalt tager sig af tvangsfjernelsessager, foretage den endelige sagsbehandling og træffe beslutning om hvorvidt barnløshedsbehandling skal afvises. Det vil fritage lægen for en uheldig dobbeltrolle som både forsvarsadvokat og anklager i forhold til patienten, og det vil sikre en kompetent og regelret sagsbehandling fra en myndighed med rutine i vurdering af forældre(u)egnethed.

Konkluderende bemærkninger

Vi må på det stærkeste fraråde, at man gennemfører lovforslaget. At indføre brugerbetaling på fertilitetsbehandling, sterilisation og refertilisation er ikke alene et alvorligt brud med den danske velfærdsmodel, men det vil uundgåeligt også få alvorlige konsekvenser for patienterne, forskningen, patientsikkerhed samt bivirkninger ved behandlingerne og for den demografiske udvikling i Danmark.

**Karin Erb
Formand for Dansk Fertilitetsselskab**

**Charlotte Hasselholt Søgaard
Formand for Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi**

**Lillian Bondo
Formand for Jordemoderforeningen**

**Bert Asbild
Formand for Danske Bioanalytikere**

**Helle Ejdrup Bredkjær
Næstformand for Region Hovedstadens Sundhedsfaglige råd (SFR) for Gynækologi og Obstetrik (G&O)**

Anna Skat Nielsen

Fra: Marie P. Krabbe [mpk@DADL.DK]
Sendt: 14. oktober 2010 14:09
Til: DEP Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Cc: Anna Skat Nielsen
Emne: Høring vedr. udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning mv.

Til Indenrigs- og sundhedsministeriet

Dansk Medicinsk Selskab har med beklagelse konstateret, at selskabet ikke er høringspart i ovenstående sag. Dansk Medicinsk Selskab er en paraplyorganisation for de lægevidenskabelige selskaber i Danmark og er således en relevant høringspart for ministeriet i denne og tilsvarende sager.

Som kommentar til udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning tilkendegiver Dansk Medicinsk Selskab sin opbakning til Lægeforeningens høringssvar.

Venlig hilsen
Marie Pinholt Krabbe
Chefkonsulent

Dansk Medicinsk Selskab
Kristianiagade 12
2100 København Ø
Tlf. 35 44 84 06 / 23 71 33 40

Den 15-10-2010

J.nr. 3.4.4.67

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

**Vedr.: Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning og lov om ændring af sundhedsloven (forældreuegnethed, egenbetaling)
Ministeriets sagsnr. 1003953**

Dansk Psykolog Forening har modtaget høringsskrivelse om ovennævnte lovforslag med anmodning om bemærkninger senest 15. oktober 2010.

For så vidt angår forslaget om at indføre, at såfremt lægen i tvivlstilfælde ud over at indhente udtalelse fra anden sagkundskab også skal inddrage en anden relevant læge i vurderingen af, hvorvidt parret eller kvinden evner at drage omsorg for et barn efter fødslen, skal Dansk Psykolog Forening foreslå, at det er en psykolog, lægen skal inddrage ved fortsat tvivl.

Det er psykologer, der foretager forældreve-neundersøgelser og har den faglige baggrund for at kunne undersøge og vurdere forældreuegnetheden. Det vil måske derfor ikke afhjælpe den fortsatte tvivl hos lægen, hvis kravet er, at en anden læge skal inddrages. Det er under alle omstændigheder fint at ekstra bistand inddrages ved tvivl, men i så fald bør det være en person med særlig fagkundskab til at kunne vurdere de forhold, der skaber tvivlen om forældreuegnethed.

Som det måske er ministeriet bekendt, så har Socialministeriet igangsat et arbejde med at fastlægge en ensartet definition på forældreve-neundersøgelser, idet der er en meget forskelligartet praksis omkring udarbejdelse af forældreve-neundersøgelser. Socialministeriet vil gerne tilvejebringe en beskrivelse af, hvordan man kan vurdere forældreve-ne, herunder komme med anbefalinger til hvilke områder af forældreve-nen, der bør indgå, hvilke fagpersoner der bør udføre forældreve-neundersøgelser, og hvilket omfang forældreve-neundersøgelser bør have.

Dansk Psykolog Forening foreslår, at resultatet af Socialministeriet arbejde også inddrages i forbindelse med forældreve-neundersøgelser ved tvivl om kvindens eller parrets egnethed til at drage omsorg for et barn.

Med venlig hilsen


Kårl Olesen
Formand


Lars Michaelsen
Konsulent



Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K.

Den 14. oktober 2010
Ref.: JAA
Sagsnr.: 1010-0008

Dansk Sygeplejeråds svar på "Høring - udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven"

DANSK SYGEPLEJERÅD

The Danish Nurses'
Organization

Sankt Annæ Plads 30
Postboks 1084
DK-1008 København K

Ekspedition:
Mandag-torsdag 10.00-16.00
fredag 10.00-15.00

Tlf. +45 33 15 15 55
Fax +45 33 15 24 55

dsr@dsr.dk
www.dsr.dk

Dansk Sygeplejeråd er overordnet set meget betænkeligt ved det brud på princippet om fri og lige adgang til behandling i det offentlige sundhedsvæsen, som forslaget indebærer.

Samtidigt forventes en vedtagelse af forslaget have flere negative konsekvenser:

Social skævvridning

Der indgår ikke i lovforslaget eller i dets bemærkninger overvejelser om hvordan man undgår, at barnløshed rammer socialt skævt, og at mindrebemidlede ikke får mulighed for at få børn.

Demografiske udfordringer overses

Vi er også betænkelige ved, at lovforslaget overser det samfundsmæssige problem, som barnløshed indebærer i relation til den demografiske udvikling, som Danmark står over for.

Set i lyset af, at små 6000 børn hvert år undfanges ved hjælp af fertilitetsbehandling, kan lovforslaget i værste tilfælde medvirke til betragteligt at mindske den generation, der skal bære finansieringen af fællessamfundet i fremtiden. Her henviser vi i øvrigt til høringssvar fra Dansk Fertilitetsselskab (DFS), Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi (DSOG) og Den Almindelige Danske Jordmoderforeningen, der bl.a. redegør for udenlandske erfaringer, der viser, at færre benytter sig af fertilitetsbehandling ved indførelse af brugerbetaling.

Patientsikkerhed

Det danske sundhedsvæsen har under årenes løb udviklet stor erfaring og høstet anerkendelse af udviklingen og forskning i behand-

lingsmetoder ift. barnløshed. Dette har i høj grad været muligt på grund af danskernes stigende behov for hjælp på området. En indførelse af brugerbetaling kan flytte ydelsen over i private hænder og dermed hæmme incitamentet til forskning og medvirke til et lavere patientsikkerhedsniveau og mere risikofyldte behandlingsformer, idet direkte brugerbetaling kan tilskynde krav om hurtige resultater.

Med venlig hilsen

Grete Christensen
Formand

Til
Indenrigs- og Sundhedsministeriet,
e-mail : im@im.dk & ani@im.dk

Hvidovre, den 14. oktober 2010

Sag 10/852 – Dok. 10715/10 SL/js/kft

Høringssvar fra Danske Handicaporganisationer (DH) vedr. lov om kunstig befrugtning og lov om ændring af sundhedsloven

Danske Handicaporganisationer (DH) vil gerne takke for muligheden for at kommentere på forslaget om ændring af lov kunstig befrugtning m.m.

Vi mener, at forslaget rammer nogle grupper af mennesker med handicap og kronisk sygdom særligt hårdt, og at det derfor er på kant med både kompensationsprincippet i dansk handicappolitik og handicapkonventionen.

Herudover vil vi gerne stille spørgsmålstegn ved, om den foreslåede ændring i forbindelse med tvivl om forældreegnethed vil give det ønskede resultat.

Vedr. forslag om egenbetaling i forbindelse med fertilitetsbehandling

Kompensationsprincippet er en af grundstenene i dansk handicappolitik og tager udgangspunkt i princippet om, at ingen personer med nedsat funktionsevne skal have merudgifter som følge af deres nedsatte funktionsevne. Tanken er at skabe et så lige udgangspunkt som muligt ved at forsøge at udjævne et ulige udgangspunkt.

Handicapkonventionen forbyder samtidig diskrimination af mennesker med handicap og artikel 25 forpligter medlemsstaterne til at *"give personer med handicap det samme udbud af sundhedsydelser og –ordninger af samme kvalitet og standard gratis eller til en overkommelig pris, som gives til andre, herunder inden for seksuel og forplantningsmæssig sundhed samt generelle folkesundhedstilbud."*

Nogle mennesker har behov for fertilitetsbehandling som direkte følge af et handicap og/eller en kronisk sygdom. Det gælder fx mennesker med rygmarvsskade og mennesker, der på grund af risiko for alvorlige, arvelige sygdomme, har behov for kunstig befrugtning for at undgå at videregive sygdomme til barnet – eksempelvis mennesker, der er anlægsgævere af genet for cystisk fibrose.

Disse grupper vil fremover selv skulle betale for den nødvendige fertilitetsbehandling, hvilket vil være i strid med kompensationsprincippet. Den foreslåede egenbetaling i forbindelse med behandling og køb af den nødvendige medicin vil samtidig betyde så store udgifter for den enkelte, at det ikke kan betegnes som *"overkommelig pris"*.

Når vi samtidig ved, at mennesker med handicap i gennemsnit har lavere indkomst end resten af befolkningen, vil forslaget i praksis medføre diskrimination af mennesker med handicap. Vi vil derfor opfordre til, at forslaget ændres, så mennesker med handicap ikke bliver ramt uforholdsmæssigt hårdt af lovændringerne. Det er ikke rimeligt, at mange mennesker med handicap fremover vil blive frataget glæden ved at blive far eller mor.

I forlængelse heraf skal det nævnes, at danske forskere og læger har gjort store fremskridt inden for de seneste 15 år, så flere mennesker med fertilitetsproblemer pga. et handicap nu kan blive forældre. Som eksempel kan nævnes yngre mænd, som efter ulykke eller sygdom er blevet lammede fra nakke og nedefter. I kraft af forskningen på området har disse mænd inden for de senere år fået mulighed for at blive fædre. Denne rivende udvikling risikerer nu at blive stoppet/alvorligt svækket, idet forslaget vil betyde, at fertilitetsbehandling fremover vil være umuligt for mange i denne gruppe pga. de store økonomiske omkostninger.

Vedr. forslag om obligatorisk lægefaglig "second opinion" i forbindelse med tvivl om forældreegnethed

I forhold til spørgsmålet om forældreegnethed mener vi, det er vigtigt at gøre opmærksom på baggrunden for de nuværende regler. Det fremgik nemlig af forarbejderne til lovændringen i 2006, at der som udgangspunkt ikke bør opstilles strenge krav til et kommende forældreskab, der etableres via kunstig befrugtning. Ifølge forarbejderne medfører det bl.a., at de meget omfattende prøvninger, der finder sted ved adoption og ved tvangsfjernelse af børn, ikke bør finde anvendelse. Det skal ifølge forarbejderne på den måde tilstræbes, at den kunstige befrugtning har en så stor tilnærmelse til den naturlige reproduktion som muligt.

Høringsforslaget medfører, at den ansvarlige læge i tvivlstilfælde – og udover anden sagkundskab – skal inddrage en anden læge i vurderingen af, hvorvidt parret eller kvinden evner at drage omsorg for et barn efter fødslen. DH er enig i relevansen af at inddrage relevant sagkundskab i tvivlstilfælde om forældreegnethed, men vil gerne sætte spørgsmålstegn ved, om inddragelse af endnu en læge vil sikre en bedre vurdering af forældreegnethed og varetagelse af hensynet til parret/kvindens retssikkerhed.

Spørgsmål om forældreegnethed er ikke primært et lægefagligt spørgsmål, og såfremt der ønskes en "second opinion", vil det måske være mere relevant at inddrage psykolog- eller socialfaglig vurdering, hvis den behandlende læge er i tvivl om forældreegnethed. DH indgår gerne i en dialog om, hvordan det er muligt at forbedre grundlaget for forældreegnehedsvurderingerne.

Vi vil samtidig gerne tage afstand fra bemærkningerne til § 1, hvoraf det fremgår, at baggrunden for ændringerne er den senere tids debat om vurdering af forældreegnethed. Det fremgår endvidere af bemærkningerne, at den ansvarlige læge i tvivlssituationer skal inddrage en anden relevant læge, *eksempelvis en psykiater*.

Bemærkningerne henviser til en specifik debat om en enkeltsag, hvor to sindslindede angiveligt har fået hjælp til kunstig befrugtning – hvorfor en psykiater altså fremover bør inddrages i tvivlstilfælde. Vi frygter, at bemærkningerne kan blive opfattet som om forslaget skal rettes mod alle sindslidende. I så fald frygter vi, at sindslidende fremover kun vil kunne

få tilbud om kunstig befrugtning, hvis en psykiater har medvirket ved vurderingen af forældrenes forældreegnethed. Vi vil derfor opfordre til, at bemærkningerne omformuleres, så de ikke risikerer at medføre diskrimination af mennesker med sindslidelse og dermed bringe Danmark på kant med handicapkonventionen.

I forlængelse af ovenstående finder DH det helt afgørende, at mennesker med handicap ikke fraskrives muligheden for at blive forældre, alene med henvisning til deres funktionsnedsættelse. I lægens vurdering af tvivlstilfælde, er det derfor afgørende, at der tages højde for – og indhentes viden om – hvilke muligheder, der er for at yde støttende og kompenserende indsatser i forbindelse med varetagelsen af forælderollen. Der skal i denne sammenhæng både tages højde for betydningen af diverse tekniske hjælpemidler, praktisk bistand i hjemmet samt pædagogisk træning mv. DH foreslår derfor, at disse muligheder også skal fremgå af bemærkningerne, så forældreegnethedsvurderingerne kan foretages på et korrekt grundlag. Ifølge handicapkonventionens artikel 5.3 er Danmark i øvrigt juridisk forpligtet til at fremme lighed og afskaffe diskrimination gennem såkaldt rimelig tilpasning, bl.a. i form af kompenserende indsatser.

Med venlig hilsen



Stig Langvad
Formand

Indenrigs- og sundhedsministeriet

ani@im.dk

im@im.dk

DANSKE
REGIONER



15-10-2010

Sag nr. 10/2078

Dokumentnr. 52293/10

Mette Ide Davidsen

Tel. 35 29 82 42

E-mail: MID@regioner.dk

Høringsvar fra Danske Regioner til lovforslag om ændring af lov om kunstig befrugtning m.v.

Danske Regioner takker for Indenrigs- og Sundhedsministeriets brev af 30. september 2010 og anmodningen om at afgive bemærkninger til *forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven.*

Med forbehold for politisk godkendelse har Danske Regioner følgende bemærkninger og spørgsmål til det fremsendte lovforslag.

Generelle kommentarer

1. Danske Regioner finder det usædvanligt og uhensigtsmæssigt, at en så principiel ændring af sundhedsloven som denne foretages uden foregående debat og diskussion af konsekvenserne. Det gælder både konsekvenser for princippet om lige adgang til sundhed, antallet af fødsler i Danmark, grundlaget for forskning på området de økonomisk konsekvenser på kort og langt sigt. Der er kommenteret yderligere på disse konsekvenser i høringssvarets afsnit II og V.

2. Danske Regioner finder endvidere, at fristen for høringssvar er for kort. Den korte frist har vanskeliggjort gennemførelse af en optimal høringsproces i regionerne, samt politisk godkendelse af høringssvaret i Danske Regioners bestyrelse.

Dampfærgevej 22
Postboks 2593
2100 København Ø

T 35 29 81 00

F 35 29 83 00

E regioner@regioner.dk

I. Kommentarer til vurdering af forældreegnethed

3. I dag skal lægen ifølge Lov om Kunstig befrugtning ikke blot identificere par med mistænkt manglende forældreegnethed, men også konkret give afslag på behandling. Parret har herefter mulighed for at anke ved den sociale ankestyrelse. Det vil være mere relevant, at lægerne fortsat har til opgave at identificere par med mulig manglende egnethed. Men at kommunernes børneudvalg, der normalt tager sig af tvangsfjernelsessager, skal tage den endelige beslutning, om at afvise til behandling. Dette vil sikre en regelret sagsbehandling fra en myndighed med rutine i forældreegnethedsvurdering og passende faglig kompetencer, som den lægefaglige sundhedsperson ikke har tilstrækkeligt fagligt grundlag for at have. Dette vil også kunne bidrage til, at afslag ikke underkendes på grund af formelle fejl i sagsbehandlingen.

4. Det er uklart, hvorvidt betaling ved indhentning af vurdering fra anden sagkundskab eksempelvis psykologer/psykiater, skal ske af brugeren, primærkommune eller hospitaler. Hvorledes håndteres øget aktivitet hos eksempelvis praktiserende psykiater og dermed øgede udgifter, når lovforslag kræver, at der skal ske inddragelse af anden relevant læge?

II. Kommentarer til egenbetaling i forbindelse med kunstig befrugtning i det offentlige sundhedsvæsen

5. Der eksisterer allerede brugerbetaling på en lang række områder i det danske sundhedsvæsen. Det er centralt at belyse, hvad ændringerne betyder for efterspørgslen på de sundhedsydelser, der pålægges brugerbetaling. Dette er, så vidt regionerne er orienteret, ikke sket forud for herværende lovforslag.

6. Erfaringer fra Tyskland viser, at delvis brugerbetaling halverede antallet af behandlinger¹. Lovændringen kan derfor betyde et fald i antallet af kunstige befrugtninger i Danmark og dermed også et fald i fødselstallet. Det har både økonomiske konsekvenser eksempelvis i form af faldende aktivitet på sygehusene og dermed behov for nedskæringer på de relevante afdelinger - og faglige konsekvenser.

¹ Nyboe Andersen, Hum Reprod, 2009, 24, 1267 - 87,
<http://humrep.oxfordjournals.org/content/24/6/1267.abstract>

7. Regionerne ønsker desuden at påpege, at der med lovforslaget er risiko for, ulighed i efterspørgslen på kunstig befrugtning. Det forventes at efterspørgslen vil falde mest i de økonomisk svageste stillede grupper.

8. Af *Aftale mellem regeringen og Dansk Folkeparti om genopretning af dansk økonomi* fremgår, at der afsættes en pulje på 50 mio. kr. målrettet tilskud til grupper med særlige behov. Der fremgår ikke noget om denne pulje af lovforslaget herunder hvilke principper, der vil ligge til grund for udmøntningen af puljen. Er der eksempelvis overvejelser om at fritage udvalgte grupper på baggrund af deres økonomiske formåen eller visse patientgrupper – eksempelvis cancerpatienter - fra brugerbetaling?

9. Kunstig befrugtning anvendes ikke blot som behandling af ufrivillig barnløshed, men også i forbindelse med behandling med præimplantations genetisk diagnostik ("ægsortering") som kan sidestilles med prænatal fosterdiagnostik. Formålet er, at få et raskt barn uden familien arvelige sygdomme. Desuden anvendes kunstig befrugtning i forbindelse med risikoreducerende behandling hos HIV - og hepatitis smittede. Her er formålet at forebygge, at den raske partner bliver smittet i bestræbelserne for at få et barn. Det kan være hensigtsmæssigt, om disse grupper fritages fra brugerbetaling og betaling af den nødvendige medicin, da formålet ikke falder ind under samme kategori som behandling af ufrivillig barnløshed.

10. Ægdonation kan i henhold til lovgivningen foregå ved donation fra frivillige ægdonorer eller fra patienter, der selv er i behandling med ægtransplantationsbehandling (IVF). Dette giver anledning til følgende spørgsmål: Skal den frivillige ægdonor betale for sin medicin og for at donere? Skal modtageren betale?

11. Af de par, som påbegynder en IVF behandling vil 15-20 procent ikke gennemføre en fuld behandling, dvs. der oplægges ikke befrugtede æg i kvindens livmoder. Grundene omfatter eksempelvis, at der er manglende ægudvikling, ingen æg at høste, ingen befrugtning eller manglende deling af de befrugtede æg. Noget tilsvarende, men i mindre omfang, gør sig gældende for inseminationer. Dette giver anledning til spørgsmålet om hvordan en behandling afgrænses? Og om der skal betales for disse ikke-gennemførte behandlinger? Endvidere er det uklart, hvad konsekvenserne ved manglende betaling skal være. Skal ægudtagningen eller ægoplægningen aflyses, hvis betaling ikke er indgået?

12. I forhold til ikrafttrædelsen af den nye lov bør afklares om kvinder/par i igangværende behandling vil kunne fortsætte i behandlingsforløbet inden

for de hidtidige rammer. Og hvordan man vil håndtere behandling med allerede deponerede æg?

Side 4

13. Danmark er blandt de førende indenfor forskning i fertilitetsbehandling. Lovændringen kan udfordre grundlaget for denne position.

14. Med betalende patienter er der større risiko for, at patienterne presser klinikkerne til at ændre kurs fra den hidtidige relativt milde stimulation (med oplægning af et enkelt æg for at undgå tvillingegraviditeter) til mere aggressive behandlinger. Dette vil medføre flere komplikationer bl.a. i form af flere indlæggelser med overstimulationssyndrom og flere komplikationer i graviditeterne p.g.a. flerfoldsgraviditeter.

15. Der har hidtil været en aftale med de praktiserende speciallæger, som foretager insemination, om, at de kan sende patienter til gyn/obs-afdelingen på sygehuset, hvis patienten udvikler for mange follikler. I stedet for insemination (med fare for flerfoldgraviditet) vil man på sygehuset kunne foretage IVF-behandling og tilbagelægge 1-2 æg. Skal disse patienter betale fuld pris?

Speciallægepraksis

16. Det forudsættes, at forundersøgelse, udredning og diagnostik fortsat kan tilbydes i speciallægepraksis i lighed med sygehusene, således at der er overensstemmelse i mellem, hvad der udføres i de to sektorer.

17. Hvorledes skal den praktiserende speciallæge forholde sig til aftaler om enten sterilisation af mænd eller kunstig befrugtning, der allerede på nuværende tidspunkt er aftalt til efter den 1. januar 2011?

III. Kommentarer til egenbetaling for refertilisation og sterilisation i det offentlige sundhedsvæsen

18. Af Aftale mellem regeringen og Dansk Folkeparti om genopretning af dansk økonomi fremgår det ikke at regeringen ønsker at indføre egenbetaling for refertilisation og sterilisation.

19. Det bør overvejes om indførelsen af egenbetaling i forhold til sterilisation kan komme til at betyde at antallet af aborter stiger, særligt i økonomisk svagt stillede eller udsatte grupper. Der bør holdes øje med denne udvikling.

IV. Kommentarer til øget egenbetaling på lægemidler til behandling mod ufrivillig barnløshed

20. Lægemidler mod ufrivillig barnløshed bruges til andet end kunstig befrugtning eksempelvis til behandling af kvinder i overgangsalderen. Regionerne anser det derfor som en forudsætning, at det alene er lægemidler til brug for kunstig befrugtning, der indberettes til borgerens ny oprettede parallel saldo (CTR-B) i CTR. Anvendes lægemidlerne til anden tilskudsberettiget behandling, skal lægemidlerne indberettes til borgerens "almindelige" CTR-saldo."

V. De økonomiske konsekvenser for det offentlige

21. Lovforslaget er på lov- og cirkulæreprgrammet, og der forventes dermed en DUT-høring af de økonomiske konsekvenser i regionerne i relation til lovforslaget. Herunder øgede omkostninger forbindelse med administration af brugerbetalingen.

22. Indenrigs- og Sundhedsministeriets har beregnet de årlige mindreudgifter ved indførsel af brugerbetaling for sterilisation og refertilisation samt gebyr for kunstig befrugtning. Det er muligt at genskabe ministeriets beregninger. Beregningen sker med udgangspunkt i aktiviteten i 2009 opgjort i takstsystem 2010. For kunstig befrugtning er der dog taget udgangspunkt i de forslåede gebyrer for insemination og IVF/ICSI behandlingsforsøg.

23. Da brugerbetalingen for sterilisation og refertilisation følger taksten i DRG-systemet, vil den være påvirket af årlige udsving.

24. Gebyret for kunstig befrugtning med IVF/ICSI behandling på 5.000 kr. er, for de tilfælde hvor der ikke er en kompliceret infektion, højere end den samlede DAGS-takst. Det er uvist, hvad det får af betydning.

25. Til de økonomiske beregninger af de årlige mindreudgifter skal det bemærkes, at en opgørelse af DRG- og DAGS-værdien ikke vil stemme overens med de omkostninger, som faktisk afholdes på sygehusene til de berørte aktiviteter. Lovforslaget kan derfor medføre behov for at gennemføre besparelser på sygehusafdelingerne.

26. I forlængelse heraf skal det bemærkes, at hvis efterspørgslen på de berørte ydelser falder jf. erfaringerne fra Tyskland (se bemærkning 6), vil der

være behov for besparelse og personalemæssige tilpasninger på sygehusafdelingerne. De skal endvidere bemærkes at dette ikke vil kunne ske med det samme på grund af opsigelsesvarsler m.v.

27. Ydelserne vedrørende kunstig befrugtning og sterilisation af mænd, der udføres af speciallæger inden for gynækologi og obstetrik er ydelser, som er forhandlet med Foreningen af Praktiserende Speciallæger (FAPS) og Regionernes Lønnings- og Takstnævn (RLTN). Ved hjemtagelse af ydelser til sygehuset er der et varsel på minimum tre måneder til den 1. i en måned, hvilket vil sige, at der allerede på nuværende tidspunkt ikke er budgetdækning for udgifterne i januar 2011. Afhængig af hvornår loven vedtages vil perioden, hvor der ikke er budgetdækning for udgifterne bliver forlænget.

28. Endvidere kan der være behov for tilpasningsmuligheder af de administrative systemer, som medfører, at regionerne ikke kan indhente det fulde beløb i 2011.

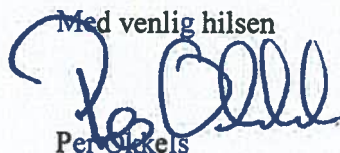
29. Danske Regioner kan ikke genskabe beregningen på besparelse vedrørende medicin på 98,5 millioner kroner og ønsker oplyst, hvorledes denne beregning er foretaget, og så vidt det er muligt beregningen forelagt.

VI. De administrative konsekvenser for det offentlige

30. Lovændringen vil medføre væsentlige administrative udfordringer for regionerne i forbindelse med indførelse af brugerbetaling for kunstig befrugtning m.v. Håndteringen af de samlede administrative foreslåede håndteret i regi af VAAKS med henblik på at sikre færrest mulige administrative omkostninger og indhentning af ideer og erfaringer til sikring af den bedste løsning.

Danske Regioner forventer at blive indkaldt til dialog om håndteringen af den konkrete afregning og de administrative konsekvenser af lovændringen.

Med venlig hilsen



Per Skovkø



Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

Sendt til: im@im.dk og ani@im.dk

15. oktober 2010

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

E-post
dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2010-112-0334
Sagsbehandler
Maja Blomquist
Rasmussen
Direkte 3319 3229

Vedrørende høring over udkast til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven

Ved e-post af 30. september 2010 har Indenrigs- og Sundhedsministeriet anmodet om Datatilsynets eventuelle bemærkninger til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven.

Datatilsynet skal i den forbindelse udtale følgende:

1. Det fremgår af lovforslagets § 1, at § 6 a, stk. 2, i lov nr. 460 af 10. juni 1997 om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v., jf. lovbekendtgørelse nr. 923 af 4. september 2006, affattes således:

”Stk. 2. Hvis den læge, der er ansvarlig for behandling med kunstig befrugtning, finder, at der er begrundet tvivl om en enlig kvindes eller et pars evne til at drage omsorg for et barn efter fødslen, skal lægen med den enlige kvindes eller parrets samtykke inddrage en anden læge samt anden sagkundskab i vurderingen af forældreegnethed, inden behandling iværksættes. Ved manglende samtykke skal lægen afvise at indlede behandling med kunstig befrugtning.”

Persondataloven¹ gælder ifølge lovens § 1, stk. 1, for behandling af personoplysninger, som helt eller delvis foretages ved hjælp af elektronisk databehandling, og for ikke-elektronisk behandling af personoplysninger, der er eller vil blive indeholdt i et register.

Efter persondatalovens § 1, stk. 2, gælder loven endvidere for anden ikke-elektronisk systematisk behandling, som udføres for private, og som omfatter oplysninger om personers private eller økonomiske forhold eller i øvrigt oplysninger om personlige forhold, som med rimelighed kan forlanges unddraget offentligheden. Dette gælder dog ikke reglerne i lovens kapitel 8 og 9.

I medfør af persondatalovens 1, stk. 3, gælder lovens § 5, stk. 1-3, §§ 6-8, § 10, § 11, stk. 1, § 38 og § 40 også for manuel videregivelse af personoplysninger til en anden forvaltningsmyndighed.

¹ Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger med senere ændringer.

Ifølge persondatalovens § 2, stk. 1, går regler om behandling af personoplysninger i anden lovgivning, som giver den registrerede en bedre retsstilling, forud for reglerne i denne lov. Det kan f.eks. være regler i sundhedsloven.

Datatilsynet har noteret sig, at inddragelse af anden læge samt anden sagkundskab i vurderingen af forældreegnethed skal ske med den enlige kvindes eller parrets samtykke.

Datatilsynet går ud fra, at den videregivelse af oplysninger, der vil kunne finde sted ved inddragelse af anden læge og anden sagkundskab, i et vist omfang vil være omfattet af sundhedslovens regler om videregivelse. I det omfang videregivelse af oplysninger måtte være omfattet af persondatalovens regler, skal Datatilsynet henlede opmærksomheden på behandlingsreglerne i lovens §§ 6-8, samt lovens § 3, nr. 8, hvori det defineres, hvad der skal forstås ved begrebet samtykke.

Datatilsynet skal desuden gøre opmærksom på, at behandling af personoplysninger skal ske i overensstemmelse med de grundlæggende principper, som er indeholdt i persondatalovens § 5.

Persondatalovens § 5, der bygger på databeskyttelsesdirektivets² artikel 6, stiller bl.a. krav om formålsbestemthed, saglighed og proportionalitet.

2. Det fremgår desuden af lovforslagets almindelige bemærkninger punkt 1.4.2., at der med lovforslaget bl.a. forudsættes ændringer i receptbekendtgørelsen.

Det skal for en god ordens skyld bemærkes, at det følger af persondatalovens § 57, at der ved udarbejdelse af bekendtgørelser, cirkulærer eller lignende generelle retsfor skrifter, der har betydning for beskyttelse af privatlivet i forbindelse med behandling af personoplysninger, skal indhentes en udtalelse fra Datatilsynet.

Idet Datatilsynet i øvrigt forudsætter, at persondatalovens regler og regler udstedt i medfør heraf iagttages, har tilsynet ingen yderligere bemærkninger til lovforslaget.

Kopi af dette brev er sendt til Justitsministeriets lovafdeling til orientering.

Med venlig hilsen

Maja Blomquist Rasmussen

² Europa-Parlamentet og Rådets direktiv 95/46/EF af 24. oktober 1995 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger.

Til

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

DET ETISKE RÅD

Ravnsborggade 2, 4. sal

2200 København N

Tel +45 35 37 58 33

www.etiskraad.dk

J.nr.: 1008185, 330320

Det Ethiske Råds kommentarer til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven

Det Ethiske Råd takker for høringsbrevet vedrørende forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven. Det Ethiske Råd har følgende kommentarer til lovforslaget.

1. Specifikke kommentarer til lovforslaget

Lovforslaget gælder ifølge bemærkningerne til forslagets enkelte bestemmelser blandt andet for kunstig befrugtning. Definitionen af kunstig befrugtning fremgår af § 1 i lov nr. 460 af 10. juni 1997 jf. lovbekendtgørelse nr. 923 af 4. september 2006: "Loven gælder for kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v., der foretages af en læge eller under en læges ansvar, hvor graviditeten hos en kvinde søges etableret på anden måde end ved samleje mellem en kvinde og en mand". Ud fra denne formulering gælder lovforslaget således også i de situationer, som er beskrevet i lovbekendtgørelse nr. 923 § 7 stk. 1 og 2. Det vil sige, når der anvendes præimplantationsdiagnostik (PGD) "i tilfælde, hvor der er en kendt og væsentlig øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom" (stk. 1) eller når en genetisk undersøgelse "foretages i forbindelse med kunstig befrugtning uden for kvindens krop på grund af ufrugtbarhed, hvor en sådan undersøgelse kan påvise eller udelukke væsentlige kromosomabnormiteter" (stk. 2).

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd vil opfordre til, at det overvejes nærmere, om lovforslaget skal gælde for de i § 7 stk. 1 og 2 nævnte bestemmelser. Særligt i forbindelse med bestemmelsen i stk. 1 kan man efter disse medlemmers mening diskutere, om det er acceptabelt at lade kvinden eller parret betale for behandlingen selv, eftersom ønsket om behandling er foranlediget af risikoen for, at kvinden eller manden er bærer af en alvorlig

arvelig sygdom, som kan gives videre til barnet. I nogle tilfælde kan denne risiko elimineres ved at anvende PGD. Kunstig befrugtning anvendes altså i dette tilfælde for at undgå sygdom hos barnet. Dette kan være en begrundelse for, at parret ikke skal betale for behandlingen selv, hvilket kvinden eller parret heller ikke gør i forbindelse med prænatal fosterdiagnostik, som har et beslægtet formål.

Et andet element i lovforslaget er jf. de almindelige bemærkninger, at egenbetalingen i forbindelse med kunstig befrugtning ikke indebærer "ændringer vedrørende regionernes behandlingsniveau, det vil sige tilbud om tre gennemførte IVF-behandlinger i forbindelse med barnløshed". Det fremgår også af bemærkningerne, at "da det nuværende behandlingsniveau fastholdes, ventes udmøntningen ikke at medføre forskydninger mellem de offentlige og private fertilitetsklinikker".

Hidtil har begrænsningen i regionernes behandlingsniveau primært været begrundet ud fra prioriteringshensyn, men det fremgår ikke af lovforslaget, om dette stadig er den væsentligste begrundelse for at begrænse behandlingsniveauet. Det Ethiske Råd vil her opfordre til, at det præciseres i bemærkningerne til det kommende lovforslag, hvad begrundelsen for begrænsningen af behandlingsniveauet er, herunder om det fastlagte gebyr på 5.000 kr. for et behandlingsforsøg med IVF/ICSI dækker de reelle udgifter til behandlingen. Hvis beløbet *ikke* dækker de reelle udgifter, kan begrænsningen i behandlingsniveauet naturligvis stadig begrundes ud fra prioriteringsovervejelser. Denne begrundelse er imidlertid sværere at benytte, hvis beløbet dækker de faktiske udgifter til behandlingen, fordi det ikke vil belaste budgettet at udvide behandlingsniveauet.

2. Overvejelser om finansiering

Det Ethiske Råd har flere gange tidligere forholdt sig til spørgsmålet om, hvad adgangsbilletten til at modtage gratis behandling i det offentlige sundhedsvæsen bør være. Nedenfor skitseres kortfattet tre mulige svar på spørgsmålet, idet Rådets tidligere overvejelser suppleres med argumenter og holdninger, som retter sig direkte mod udkastet til det fremsendte lovforslag.¹

¹ Rådets tidligere arbejde med spørgsmålet om finansiering omfatter blandt andet Det Ethiske Råd (1996): *Prioritering i sundhedsvæsenet – en redegørelse*; Det Ethiske Råd (2001): *Ethiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, del 1, Ret til børn? = Ret til hjælp til at få børn?* og Det Ethiske Råd (april, 2005): *Svar på henvendelse fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet: Mulige ændringer af loven om kunstig befrugtning*. Publikationerne rummer uddybninger af de skitserede svar på spørgsmålet.

A: En mulig opfattelse er, at det offentlige sundhedsvæsens primære opgave er at behandle sygdomme eller handicaps, selv om der altid vil være enkelte undtagelser fra denne hovedregel. I udgangspunktet er adgangen til gratis behandling derfor betinget af, at man har en sygdom eller en fysiologisk fejlfunktion, som enten kan være medfødt eller opstået på et senere tidspunkt i tilværelsen.

Opfattelsen medfører, at man bør have adgang til gratis behandling i forbindelse med barnløshed, hvis man er infertil i medicinsk forstand, det vil sige som følge af defekter eller fejlfunktioner af fysiologisk karakter. Men hvad behandlingen nærmere skal bestå i kan diskuteres. Ét synspunkt kan være, at der udelukkende bør være adgang til om muligt at få (gen)etableret den naturlige reproduktionsevne. Kunstig befrugtning kommer ud fra den betragtning ikke på tale. Et andet synspunkt kan være, at det kun skal være muligt at modtage kunstig befrugtning, hvis det ikke lader sig gøre at (gen)oprette reproduktionsevnen.

Den skitserede opfattelse indebærer selvsagt ikke, at det offentlige sundhedsvæsen skal betale for sterilisation, medmindre begrundelsen for at udføre sterilisationen har at gøre med sygdom hos den pågældende person. Som opfattelsen er beskrevet, fører den i princippet til, at det offentlige sundhedsvæsen skal tilbyde gratis refertilisation, men det vil nogle måske finde urimeligt i betragtning af, at personen selv har valgt at blive steriliseret. Det er dog ikke uproblematisk at undlade at tilbyde gratis refertilisation med denne begrundelse, da det implicerer, at "selvforskyldthed" generelt kan bruges som en af parametrene for, hvornår der skal ydes vederlagsfri behandling. Hvis der som noget nyt i det danske sundhedsvæsen åbnes for dette, kan det føre til, at det bliver nødvendigt at foretage nogle meget vanskeligt håndterbare grænsedragninger.

B: En anden opfattelse kan være, at adgangen til gratis ydelser i sundhedsvæsenet på samme måde som adgangen til en række andre ydelser i det danske velfærdssamfund er betinget af, at borgeren har brug for hjælp til at få dækket et fundamentalt behov. Om ydelsen specifikt angår bekæmpelse eller afhjælpning af sygdomme og handicaps er derfor ikke afgørende, for så vidt som der er tale om et behov, som sundhedsvæsenet i kraft af sine eksperter og funktioner er i stand til at dække. At behandlingen skal være gratis hænger blandt andet sammen med, at det ellers vil afhænge af den enkeltes økonomiske formåen, om man modtager behandlingen eller ej. Udgangspunktet for at give ydelsen er med andre ord et hjælpemotiv, som er rettet mod at give hver enkelt borger mulighed for at fungere i samfundet og deltage i samfundslivet på betingelser, der ikke i alt for markant grad afviger fra det normale.

Hvorvidt behandling med kunstig befrugtning (eller alternativt tilskud til adoption, eventuelt så kunstig befrugtning og adoption økonomisk set ligestilles²) og refertilisation skal være vederlagsfrie ydelser i det offentlige sundhedsvæsen, afhænger ud fra denne betragtning altså blandt andet af, om dette at få børn opfattes som et centralt behov – og om det er et centralt behov i alle situationer, for eksempel uafhængigt af, om man har børn i forvejen. Denne type af spørgsmål er der givetvis delte meninger om. Derimod er det ud fra opfattelsen svært at argumentere for, at sterilisation som udgangspunkt skal være en gratis ydelse, medmindre begrundelsen for at udføre sterilisationen har at gøre med sygdom hos den pågældende person.

C. En tredje opfattelse kan være, at der ikke kan fremføres tvingende etiske argumenter for, hvordan kunstig befrugtning, sterilisation og refertilisation skal finansieres, da behandlingerne ligger i en gråzone mellem, hvad det offentlige bør betale, og hvad den enkelte selv må finansiere. Ufrivillig barnløshed kan for eksempel ikke betegnes som et så alvorligt problem, at behandling med kunstig befrugtning ud fra etiske overvejelser bør betragtes som en samfundsmæssig kerydelse, som det offentlige er forpligtet til at udbyde. Men omvendt er ufrivillig barnløshed trods alt et så alvorligt problem for mange, at det i et vist omfang udmærket ville kunne forsvares etisk at udbyde og finansiere behandlingen i det offentlige sundhedssystem, selv om det næppe kan betragtes som en opgave med høj prioritet i forhold til så mange andre opgaver. Det er derfor et politisk prioriteringsspørgsmål at tage stilling til spørgsmålet om finansiering.

3. Grundlæggende ændringer af sundhedsvæsenet

En anden problematik i udkastet til lovforslaget er, om det – hvis det effektueres - ændrer nogle grundlæggende forudsætninger for sundhedsvæsenets måde at fungere på. Det Ethiske Råd har den opfattelse, at udkastet til lovforslaget vil bryde med den hidtidige praksis i sundhedsvæsenet på væsentlige områder. Medlemmerne mener, at der er grund til at være på vagt over for, at et sådant brud på længere sigt kan bane vej for en forandring af det offentlige sundhedsvæsen, som ikke er ønskelig. Nogle medlemmer mener, at man kan tale om, at ændringerne vil kunne resultere i en glidebaneeffekt. I første omgang foretages der mindre og løsrevet betragtet måske ønskelige ændringer, som imidlertid senere kan legitimere lignende typer af ændringer, som ikke er ønskelige.

Andre medlemmer mener ikke, at det giver mening at tale om en glidebaneeffekt. De enkelte ændringer af sundhedsvæsenets måde at fungere på må vurderes hver for sig. Hvis der finder en sådan særskilt vurdering af de

² Se mere om denne problematik i Det Ethiske Råd (2001): *Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, del 1, Ret til børn? = Ret til hjælp til at få børn?*

enkelte ændringer sted, mener disse medlemmer ikke, at det i sig selv fører til unacceptable ændringer af sundhedsvæsenets funktionsmåde at bryde med den hidtidige praksis.

Princippet om uforskyldthed

Udkastet til lovforslaget rummer en bestemmelse om, at der skal være egenbetaling i forbindelse med refertilisation. Nogle medlemmer mener, at det er problematisk at indføre en sådan bestemmelse, da den synes at implicere, at "selvforskyldthed" generelt kan bruges som en af parametrene for, hvornår der skal ydes vederlagsfri behandling. Men hvis denne parameter kommer til at indgå i forbindelse med prioriteringerne i det danske sundhedsvæsen, kan det føre til, at det bliver nødvendigt at foretage forskellige grænsedragninger, som på det nærmeste er umulige at håndtere. Det kan eksempelvis diskuteres, om en kvinde, der uønsket er blevet gravid, selv skal betale for en provokeret abort, eftersom graviditeten som udgangspunkt ikke kan betragtes som uforskyldt og i øvrigt heller ikke kan kategoriseres som sygdomsbekæmpelse. De fleste vil sikkert svare, at kvinden selvfølgelig ikke selv skal betale for den provokerede abort. Men hvis dette er svaret, hvad er det så, der udgør en så væsentlig forskel på refertilisation og provokeret abort, at det offentlige skal betale for den ene behandling og ikke for den anden? Er det, at en uønsket graviditet i mindre grad er selvforskyldt end en sterilisation? Er det, at den ene behandling er dyrere end den anden? Er det, at den gravide kvinde har større behov for behandlingen end den steriliserede person? Eller er det, at det også er i samfundets interesse, at der ikke fødes et uønsket barn?

Allerede dette, at det kan være svært at give gode begrundelser for forskellen på finansieringen af de to behandlingsformer, viser efter nogle medlemmers opfattelse, at det er et vildspor at inddrage overvejelser om selvforskyldthed i sundhedsvæsenets prioriteringer. Medlemmeme mener, at det offentlige sundhedsvæsen i stedet bør være funderet i et hjælpemotiv – eller om man vil: En samaritansk pligt – der som hovedregel ikke tager hensyn til, om den enkelte patient kan siges selv at være ansvarlig for at have bragt sig i en uønsket situation.

Opkrævning af vederlag i det offentlige hospitalsvæsen

Det Ethiske Råd mener, at der er tale om en meget væsentlig ændring af det offentlige hospitalsvæsenes funktionsmåde, hvis der fremover skal opkræves egenbetaling for ydelser inden for dette system. Efter medlemmernes opfattelse hænger dette, at ydelserne i det offentlige hospitalsvæsen er gratis, sammen med, at de tildeles ud fra et solidaritetsprincip, hvor adgangen til ydelserne ikke skal afhænge af den enkeltes økonomiske formåen. Medlemmeme mener, at det er problematisk at bryde med dette princip i forbindelse med enkelte behandlinger – også selv om det isoleret betragtet

kan anses for at være berettiget – fordi dette på længere sigt kan føre til, at det offentlige hospitalsvæsen kommer til at fungere på mindre solidariske præmisser, idet der antageligt vil blive afkrævet en vis egenbetaling for flere og flere ydelser. Problematikken er den samme som den, der er anført i afsnittet om selvforskyldthed ovenfor. Når det først er besluttet, at gratisprincippet ikke længere gælder, fører det til meget vanskelige grænsedragninger at tage stilling til, i hvilke tilfælde, der skal være egenbetaling. Problemerne med at foretage disse grænsedragninger kan let føre til, at solidaritetsprincippet på længere sigt undergraves, hvilke efter nogle medlemmers mening er uacceptabelt.

Glidebaneeffekten eksisterer ikke

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd mener dog ikke, at det giver mening at tale om en glidebaneeffekt. De enkelte ændringer af sundhedsvæsenets måde at fungere på må vurderes hver for sig. Hvis man beslutter sig for at indføre egenbetaling på ét område, er det fuldt ud acceptabelt efterfølgende at spørge, om der også bør være egenbetaling på andre områder, hvor behandlingen hidtil har været gratis. Hvis vurderingen er, at der også bør være egenbetaling på andre områder, er dette ikke problematisk, for så vidt som der i hvert enkelt tilfælde er foretaget en særskilt vurdering af begrundelserne for at indføre egenbetaling på det nye område. I den forstand eksisterer der ikke en glidebaneeffekt. Ændringerne af sundhedsvæsenets måde at fungere på bør aldrig foregå pr. automatik. Der bør altid finde en særskilt vurdering af de enkelte ændringer sted. Hvis de enkelte ændringer anses for at være acceptable, bør det ikke anses for at være et problem i sig selv, at der finder en udvikling af sundhedsvæsenet sted.

4. Det Ethiske Råds anbefalinger

Under udformningen af anbefalingerne har Det Ethiske Råd konstateret, at grænsen mellem etik og politik kan være svær at trække i den givne sammenhæng. Derfor har det været en vanskelig balancegang for Rådet at gå ind i diskussionen på en måde, der primært fokuserer på de etiske aspekter af udkastet til lovforslaget.

Overvejelserne i afsnit et, to og tre ovenfor har indgået i Det Ethiske Råds stillingtagen til spørgsmålet om egenbetaling i forbindelse med kunstig befrugtning, sterilisation og refertilisation. Medlemmerne har forskellige holdninger til forslaget om egenbetaling, hvilket fremgår af de følgende anbefalinger. Det skal bemærkes, at anbefalingerne under punkt A og B for nogle medlemmers vedkommende må ses i forhold til deres anbefaling under punkt C, der drejer sig om, hvorvidt der ikke bør finde egenbetaling sted i det offentlige hospitalsvæsen.

A. Anbefalinger om egenbetaling i forbindelse med kunstig befrugtning

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Klavs Birkholm, Birte Boett, Elisabeth Dons Christensen, Lene Katstrup, Peder Mouritsen og Peter Øhrstrøm) har ingen væsentlige indvendinger mod, at der indføres brugerbetaling i forbindelse med kunstig befrugtning. I forlængelse heraf finder disse medlemmer, at spørgsmålet om egenbetaling bør afgøres gennem en demokratisk, politisk proces. Efter medlemmernes mening er der ingen argumenter af hverken etisk eller pragmatisk karakter, der med afgørende vægt taler for eller imod egenbetaling på dette område. De nævnte medlemmer pointerer, at det naturligvis stadig skal være muligt vederlagsfrit at få (gen)etableret den naturlige reproduktionsevne, hvis manglende eller nedsat reproduktionsevne skyldes sygdom eller misdannelse.

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Peder Agger, Gunna Christiansen, og Thomas G. Jensen) finder det ikke hensigtsmæssigt at kræve egenbetaling i forbindelse med kunstig befrugtning. Medlemmerne er opmærksomme på, at det kan diskuteres, om erfaringerne fra andre lande viser, at indførelsen af egenbetaling fører til en lavere behandlingsrate og dermed påvirker antallet af fødte børn i negativ retning.³ Desuagtet anser de nævnte medlemmer det for at være en kortsigtet løsning at forlange egenbetaling for netop kunstig befrugtning. Efter medlemmernes vurdering kan det ikke udelukkes, at dette vil afholde nogle fra at opsøge behandlingen. Denne risiko er der ingen grund til at løbe, når et af de største problemer i det danske samfund må anses for at være den lave fødselsrate.⁴ Håndteringen af dette problem kræver efter de nævnte medlemmers opfattelse langsigtet tænkning på tværs af sektorer, og en sådan tænkning er ikke indeholdt i udkastet til lovforslaget. Nogle af de nævnte medlemmer vil endvidere pege på, at behandlingen med kunstig befrugtning er relativt billig og samtidig har en høj effektivitet i sammenligning med flere andre behandlingsformer.

Endvidere finder nogle medlemmer (Peder Agger, Jacob Birkler, Niels Jørgen Cappelørn, Lene Jensen, Thomas G. Jensen, Rikke Bagger Jørgensen og Karin Verland) det ikke acceptabelt, at der generelt indføres brugerbetaling for kunstig befrugtning. Efter disse medlemmers opfattelse strider det mod nogle af grundforudsætningerne i den danske kultur. Nogle af de nævnte medlemmer (Niels Jørgen Cappelørn og Rikke Bagger Jørgensen) finder dog ikke, at det bør være muligt at få kunstig befrugtning betalt af det offentlige system, medmindre barnløsheden må antages at være foranlediget af sygdom eller andre fysiologiske fejlfunktioner.

³ Jf. blandt andet Sundhedsudvalgets spørgsmål nr. 594, 674, 675 og 678 til indenrigs- og sundhedsministeren om lovforslaget samt ministerens svar.

⁴ Se for eksempel Teknologirådets *Det aldrende samfund: Projektbeskrivelse*, <http://www.tekno.dk/subpage.php3?article=366&language=dk&category=5&toppic=kategori5>

B. Anbefalinger om egenbetaling i forbindelse med sterilisation og refertilisation

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Klavs Birkholm, Niels Jørgen Cappelørn, Elisabeth Dons Christensen, Lene Kattrup, Peder Mouritsen og Peter Øhrstrøm) billiger de dele af udkastet til lovforslaget, som omhandler egenbetaling i forbindelse med sterilisation, mens andre medlemmer (Peder Agger, Jacob Birkler, Thomas G. Jensen, Rikke Bagger Jørgensen og Karin Verland) ikke kan gå ind for det.

Nogle medlemmer (Elisabeth Dons Christensen, Lene Kattrup, Peder Mouritsen og Peter Øhrstrøm) tilslutter sig forslagene om egenbetaling i forbindelse med refertilisation, mens andre medlemmer (Peder Agger, Klavs Birkholm, Jacob Birkler, Niels Jørgen Cappelørn, Thomas G. Jensen, Rikke Bagger Jørgensen og Karin Verland) ikke går ind for forslaget.

C. Anbefaling om, hvorvidt egenbetaling ikke skal foregå i det offentlige hospitalsvæsen

Nogle medlemmer (Klavs Birkholm, Jacob Birkler, Thomas G. Jensen og Peder Mouritsen) mener, at der ikke bør finde egenbetaling sted i det offentlige hospitalsvæsen. Hvis der skal være egenbetaling i forbindelse med en given undersøgelse eller behandling, skal den pågældende ydelse derfor alene udbydes i det private sundhedsvæsen. De nævnte medlemmer har bemærket, at "Regeringen og Dansk Folkeparti er imidlertid enige om at fastholde muligheden for at blive behandlet på de offentlige sygehuse, blandt andet for at sikre, at der fortsat sker faglig udvikling, uddannelse og forskning på området". Medlemmerne mener, at den fortsatte faglige udvikling, uddannelse og forskning på området må sikres med andre midler end ved at lade behandlingen fortsætte i det offentlige hospitalsvæsen mod egenbetaling.

Efter nogle medlemmers opfattelse (Jon Andersen, Birte Boelt, Niels Jørgen Cappelørn, Elisabeth Dons Christensen, Gunna Christiansen, Lotte Hvas, Lene Jensen, Elsebeth Gerner Nielsen og Karin Verland) er spørgsmålet om egenbetaling inden for det offentlige hospitalsvæsen så grundlæggende for det danske sundhedsvæsens fremtid, at medlemmerne ikke finder det rimeligt at forholde sig til det i dette høringsvar. Denne opfattelse hænger sammen med, at spørgsmålet efter de nævnte medlemmers opfattelse er for komplekst til at blive behandlet tilstrækkeligt udtømmende inden for den korte svarfrist, der er angivet i høringsbrevet. De nævnte medlemmer forbeholder sig derfor ret til eventuelt at vende tilbage til spørgsmålet på et senere tidspunkt.



Med venlig hilsen
på vegne af Det Ethiske Råd

Peder Agger,
formand

”Høring over forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven”

Facebook gruppen ”behandling til barnløse SKAL være gratis”

Administrationsgruppen
Helle Kold Nielsen,
Dorte Sonnenborg-Mathiesen,
Nina Overgaard Kristensen,
Susie Ann Thygesen Daugaard.

Facebook gruppen „behandling til barnløse SKAL være gratis“ har pr 14. oktober 2010 34.131 medlemmer, som er almindelige danskere der er imod dette lovforslag. Vores høringssspørgsmål er samlet af administrationsgruppen på vegne af de mange spørgsmål som vi mener ikke er belyst i lovforslaget og som vores medlemmer har svært ved at gennemskue.

Overordnede betragtninger og anbefalinger:

Overordnet vil vi anbefale, at regeringen tager afstand fra dette lovforslag, der vil gøre op med den danske sundhedsmodel som vi kender det i dag. Man tager en meget sårbar gruppe af syge danskere ud, og indfører brugerbetaling på en sygdom, som en del af regeringens genopretningspakke. Det synes vi i administrationsgruppen samt mange af vores medlemmer er meget diskriminerende og rystende at man overvejer i dagens Danmark.

Vi mener, at indførelse af brugerbetaling i det offentlige sundhedsvæsen vil skabe mere administrativt arbejde for klinikkerne og regionerne, som ikke opvejes ved de 5000 for IVF/ICSI forsøg eller 1271kr for insemination. Der er for mange grå zoner ved forsøgene, som vil skabe usikkerhed og pres på en gruppe syge danskere, som i forvejen er presset pga. behandlingen uden at man behøver at pålægge en brugerbetaling oveni. Se spørgsmålene nedenfor der belyser denne problematik.

Anbefaling: at man helt sløjfer ideen om et kasseapparat system på klinikkerne.

Vi finder ligeledes loftet på 15.000kr på medicin meget problematisk. Beløbet er sat meget højt i forhold til det eksisterende kronikertilskud. Det er ikke realistisk, at par kan nå at gennemgå en proces, hvor patienter skal igennem 6 insemineringsforsøg før man overgår til IVF/ICSI – og nå dette inden for 1 år.

15.000kr er mange penge for en stor del af denne gruppe, og det er de sygeste i denne gruppe der skal bruge meget medicin og som skal bruge flere forsøg som rammes hårdest. For behandlingen er meget krævende – og med ferielukninger på klinikker samt ventelister, er det urealistisk, at man kan nå 6 insemineringsforsøg og 3 IVF/ ICSI forsøg inden man nulstilles. Dermed vil par der skal igennem et gennemsnitligt forløb, af med min 2x15.000kr for medicin plus de omkostninger på 6 x 1271 kr. for insemineringsforsøg og 3 x 5000kr pr IVF forsøg. Altså en samlet regning over 2 år på 52.626 kr. Her er ikke indberegnet de 3.000 kr. for frostforsøg, som ofte også ligger imellem IVF forsøg, som igen forlænger perioden.

Vi opfordrer derfor til, at såfremt man indfører et loft på 15.000kr, at dette loft så gælder for 2 år. Dette af hensyn til patienternes sikkerhed/sundhed, idet vi ikke mener, at mange par vil vælge og gennemtvinge så mange forsøg sammen på under 1 år, til trods for at dette ikke tilrådes af lægerne men tvinges til dette pga. økonomi. **Anbefaling: Gøre perioden med loftet på 15.000 kr til en 2 årig periode før man ”nulstilles”.**

Administrationsgruppen vil så på vegne af os selv og medlemmerne gerne bede regeringen om at redegøre for følgende spørgsmål: (Er ikke i en prioriteret rækkefølge)

1. Overgangsperioden mellem 2010/2011

Det er ikke tydeligt, hvordan overgangsperioden er, for par der er startet med en lang behandling med nedregulering i f.eks dec 2010 men som først skal have æg ud i januar 2011. Hvornår tæller det? Er det ved start af nedregulering eller er det æggeudtagning der er afgørende for om man skal betale eller ej.

Patienter der har fået æg frosset ned før indførelse af lovforslaget, skal disse også betale de 3000 kr for optøning af æg til trods for at nedfrysningen af disse æg er sket inden indtrædelsen af lovforslaget. Eller får de lov til at blive undtaget for brugerbetaling, sådan at det "kun" er æg frosset ned i 2011 der opkræves penge for?

2. Optøning af æg

Skal man betale 3000 kr. hvis ægget ikke klarer optøning?

Skal man betale 3000 kr. hvis ægget har overlevet optøning?

3. Fryseforsøg:

Hvordan retfærdiggøre man en pris på 3000kr når "indgrebet" tager relativ kort tid og udgiften hertil ikke står i forhold til f.eks. et frisk IVF/ISCI forsøg

4. Betaling ved forsøg - hvornår:

Skal man betale 5000kr, hvis man starter medicinbehandling - men forsøget afbrydes pga. at man ikke danner nok æg?

Skal man betale 5000kr hvis forsøget afbrydes fordi man danner for mange æg og er i fare for overstimulering?

Skal man betale 5000kr hvis man har gennemgået æggeudtagning men ingen æg bliver befrugtet?

Skal man betale 5000kr hvis man gennemgår æggeudtagning, bliver gravid men efterfølgende abortere efter en graviditet er konstateret? Eller giver dette som i dag, at forsøget ikke tæller?

Bertel Haarder nævnte, at 3 behandlingsforsøg ca. ville koste 30.000 kr. hvordan hænger det sammen med, at der i de nuværende 3 forsøg, også er mulighed for oplægning af fryseæg indenfor rammen, hvilket vil fordyre behandlingen yderligere?

5. Vurdering af forældreegnethed

Hvilke kriterier ligger til grund for at man kan vurdere om man er egnet?

Er man egnet/uegnet hvis man har en psykisk lidelse?

Er man egnet/uegnet hvis man har en lidelse som er fysisk - f.eks at man sidder i kørestol/blind/døv/mangler en arm/for høj BMI/diabetes eller lignende?

Hvordan skal sagsbehandlingen foregå om man Er egnet? Hvem har myndigheden og beslutningsprocessen?

Hvem kan man anke til hvis man er uenig i om man Er egnet/uegnet?

Er økonomi en faktor i, om man er egnet/uegnet ? Hvis ja - hvor mange penge skal man have til rådighed for at være "egnet"

6. Æg-sortering pga genetiske sygdomme

Er det omfattet af brugerbetaling? Det er slet ikke nævnt i lovforslaget?

Hvis de er omfattet - gælder der så særlige regler for dette? - og i så fald, hvilke?

7. Behandling af HIV smittede

Skal par, hvoraf den ene er HIV smittet også betale for kunstig befrugtning?

Og kan HIV-smittede stadig få flere børn i offentligt regi (evt. mod brugerbetaling) som det var tilfældet før?

8. Behandling af Hepatitis smittede

Skal par, hvoraf den ene er Hepatitis- smittet også betale for kunstig befrugtning?

Og kan Hepatitis-smittede stadig få flere børn i offentligt regi (evt. mod brugerbetaling) som det var tilfældet før?

9. Komplikationer i forbindelse med kunstig befrugtning

Hvem skal betale for indlæggelser i forbindelse med overstimulering?

10. Medicinen til personer i det private regi:

""§ 146 a. Tilskuddet til lægemidler omfattet af §§ 144 eller 145, der ordineres til behandling mod ufrivillig barnløshed, afhænger af personens samlede udgift hertil opgjort i tilskudspriser, - jf. § 150, inden for en periode på 1 år, der regnes fra første indkøbsdato og beregnes i henhold til de i stk. 2 fastsatte beløbsgrænser og procentsatser. En ny periode indledes første gang, patienten køber lægemidler med tilskud til behandling mod ufrivillig barnløshed efter udløbet af den foregående periode" -

Betyder dette at par der har fået barn nr 1 ved hjælp af kunstig befrugtning - ikke rammes af det nye tilskudsregler? For man er vel ikke ufrivillig barnløs hvis man har fået et barn men ønsker et barn nr 2 i det private behandlingssystem. Rammes disse personer også af det nye tilskudsregler eller er de omfattet af reglerne som de er i 2010?

Har man overvejet den økonomiske konsekvens for private klinikker med tab af personer der som følge af den øgede medicin egenbetaling ikke vil have råd til barn nr 2

11. Medicinen generelt:

Det er uklart, om man fjerner tilskuddet til medicinen? Dette spiller en stor rolle, om patienter f.eks. i gruppe 1 i sygesikringen Danmark kan få dækket deres medicin udgifter.

12. Fler-børns problematikken

Har regeringen taget stilling til, at flere som konsekvens af denne brugerbetaling vil kræve at få lagt 2 æg op, med øget risiko for flerbørns graviditeter som netop Danmark har været forgangland for at nedbringe antallet af

13. Paragraf 56

Mange par der er i fertilitetsbehandling får tildelt en paragraf 56 aftale, der giver arbejdsgiver refusion ved fertilitetsbesøg. Berøres denne af lovforslaget?

14. Ægdonation :

Skal folk der skal bruge æg ved ægdonation betale for ægget som ved f. eks ved sæd.

Hvem skal de betale til? (I Danmark må man ikke betale donor for æg)

Dem der frivilligt donerer æg - skal de så betale for æg udtagning?

Hvad sker der, hvis man donerer æg, samtidig med at man selv får taget æg ud?

15. Fald i fødselstal.

Hvor meget har man estimeret at faldet i fødselsårgangen vil blive pga. lovforslaget.

16. Omkostninger ved administration

Hvor mange penge har man estimeret det kommer til at koste de offentlige klinikker i administration af opkrævning

Hvornår skal de betale?

Hvad skal klinikkerne gøre, hvis folk ikke betaler

Hvad hvis forsøg bliver aflyst - er det så de 5000kr retur - minus et administrationsgebyr

Hvor skal pengene komme fra til at administrere dette?

17. Speciallæger:

Ambulante besøg - som i dag betales ved DRG taksten betales af det offentlige som ikke er omfattet af de 1271kr - skal det offentlige fremover refunderer speciallægerne denne udgift eller pålægges denne patienterne?

Må speciallæger stadig lave barn nr 2, eller 3 eller 4 med insemination ved betaling som i dag på 1271 kr? Som det offentlige sygehusvæsnets IVF klinikker ikke må?

18. Sammenfattet skema med konsekvenser:

Man har ikke medtaget konsekvenser fra det private fertilitetsmarked/klinikker/private fertilitetsklinikker

Man har heller ikke medtaget konsekvenser på erhvervslivet ved at man om 20 år mangler en stor procentdel af arbejdskraft i Danmark

Man har ikke medtaget de fyringer i det offentlige og det private som følge af besparelserne på dette område, da man umuligt kan forudsige konsekvenserne lovforslaget har på klinikker

19. Forskning på fertilitetsområdet

Der tages ikke stilling til hvordan den fremtidige forskning på fertilitetsområdet i Danmark skal finansieres /opretholdes.

20. Særregler

Skal man betale ekstra hvis lægen fx vurderer, at æggene skal behandles med specielle behandlingsmetoder fx blastocyt dyrkning?

Skal man fortsat stadig have en henvisning fra egen læge, for at blive henvist til fertilitetsbehandling?

21. Etik

Mener regeringen selv, at det er etisk korrekt, at de sygeste ufrivilligt barnløse, nemlig dem der bliver nødt til at gennemgå ægudtagning, også er dem der bliver hårdest ramt økonomisk?

Har regeringen taget stilling til at der jo nok vil være rigtig mange (nok især kvinder) der vil ende med en depression, langtidssygemelding og evt. miste sit job, når hun og partner ikke selv kan lave deres lille familie OG ikke har råd til behandlinger og medicin. Bekymringen blandt mange i vores gruppe er nemlig svært bange for, der er en del, der ikke får råd til det og som går ned med flaget på den konto. Det bliver dyrt for samfundet i det lange løb! Har man haft dette med i overvejelserne

22. Kroniker tilskud:

Patienter der i 2010 har fået tildelt et kroniker tilskud - og som stadig er gældende; hvilke regler gælder for dem? Bliver deres CTR saldo nulstillet eller skal de betale 15.000kr i det nye for for medicinen i 2011?

23. Indflydelse på egen behandling

Det er lægerne der afgør, om patienter skal igennem insemination, IVF, ICSI eller andet idag. Får patienterne ret til med brugerbetaling at få mere indflydelse på deres egen behandling sådan at man kan springe f.eks insemination over og kræve man hellere vil IVF, for at opnå højere successrate som der er ved IVF for at undgå f.eks 6x1271kr plus medicin?

24. Service på klinikkerne

Ved at indføre brugerbetaling, lægger man så op til ændringer på serviceniveauet på fertilitetsklinikkerne? At de skal yde en bedre service til patienterne end nu, når patienterne betale for en ydelse?

Indfører man en slags garanti når nu man skal betale, sådan at man er garanteret at komme til når ens cyklus er klar selvom klinikkerne ikke har plads? Sådan at man ikke kan tvinges til at skulle sprede 3 forsøg over 2 år. For så holder regnestykket med et max på 30.000kr ikke.

Mange patienter der skal igennem ICSI kan ikke få 3 behandlinger på under 1 år - skal de så betale 2x15.000kr for medicinen? Plus de 3 x 5000kr for behandling?

25. Unge på SU

Er der taget stilling til, at regeringen i flere år har opfordret folk til at få flere børn, samt at få dem tidligere, men at dette lovforslag gør det umuligt for især SU. En universitets uddannelse tager mindst 5 år og de fleste starter når de er omk. 20-22 år, altså vil de tidligst være færdige når de er 25-27 år. Hvis man herefter da skal finde job og tjene pengene sammen som behandlingerne kommer til at koste, så når alderen hurtigt op på 30+. Og her er der kun tale om første barn. Skal der et eller flere til, kommer alderen op på 35+ ved nr. 2 barn osv.

26. Priser på særskilte ydelser ifm kunstig befrugtning

Det er ikke tydeligt, hvordan overgangsperioden er, for par der er startet med en lang behandling med nedregulering i f.eks dec 2010 men som først skal have æg ud i januar 2011. Hvornår tæller det? Er det ved start af nedregulering eller er det æggeudtagning der er afgørende for om man skal betale eller ej.

27. Særlig pulje for "udsatte grupper

I den oprindelige udmeldelse fra sundhedsministeren, blev der nævnt en pulje på 50mio kr. til særligt udsatte grupper. Er denne gruppe helt droppet med modificeringerne – eller er der afsat penge til særligt udsatte grupper?

I så fald at denne gruppe stadig eksisterer, hvilke grupper er så med i denne særligt udsatte gruppe?

28. Økonomiske konsekvenser for par der trods behandling ender med at skulle adoptere

Har regeringen tænkt på, at man med lovforslaget også gør det dyrere at få et barn for de, som på et tidspunkt vælger at adoptere? Det er jo størstedelen af de, som adopterer, der har været igennem behandling først. Det vil sige, først skal der betales en regning for behandling og derefter en regning til adoptionsforløbet?

29. Anerkendelse af infertilitet som en sygdom

WHO anerkender infertilitet som en sygdom. Mener regeringen med dette lovforslag, at infertilitet uanset årsag IKKE er en sygdom, til trods for at WHO anerkender det som dette?

30. Konsekvenser for samfundet overordnet set

Har regeringen regnet på hvor små især årgangene 2012 Og 2013 vil blive? For alt andet lige, vil det i det mindste tage et stykke tid inden folk vænner sig til den nye lov. Og hvilke betydninger vil det få for samfundet på sigt, når disse årgange vokser op?

Har man skelet til erfaringer med indførelse af brugerbetaling i andre lande – F.eks. Tyskland som i 2004 indførte 50% brugerbetaling, og kigget på hvilke konsekvenser dette vil have for samfundet. Det er muligt at regeringen og sundhedsministeren ikke personligt mener at brugerbetaling vil medføre et fald på antallet af fødte børn, men har man kigget på andre landes erfaringer og beregnet hvad dette vil betyde for Danmark når denne årgang af børn mangler på arbejdsmarkedet om 20-30år?

■ ■ ■ Indenrigs og sundhedsministeriet
Att. Anna Skat Nielsen
Slotholmsgade 10-12
1216 København K

Høringssvar til udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven

Dato:
06.10.2010

Sagsnummer:
10/219449

Ref.:
KAS/ulro

FOA – Fag og Arbejde vil gerne kommentere på ovennævnte høring.

FOA – Fag og Arbejde har generelt den holdning at indførelse af brugerbetaling på sundhedsydelser, skaber en stor ulighed i befolkningen.

Det mener vi ikke er retfærdigt, da det udelukkende er den mere økonomisk velstående del af befolkningen, der i så fald kan købe sig hjælp, og ikke den brede del af befolkningen, som ikke har en indtjening, der gør det muligt at købe disse udvalgte ydelser.

Venlig hilsen



Karen Stæhr

Sektorformand

■ ■ ■
FOA

Stauings Plads 1-3
1790 København V

Telefon 4697 2626
Telefax 4697 2300

Giro 8 01 47 95

E-mail
foa@foa.dk
oaa@foa.dk

www.foa.dk

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10 – 12
1216 København K

FORENINGEN AF SPECIALLÆGER

DOMUS MEDICA
KRISTIANIAGADE 12
2100 KØBENHAVN Ø
TELEFON 35 44 85 00
TELEFAX 35 44 85 85
E-MAIL fas@dadl.dk
www.laeger.dk

15-10-2010

Sags.nr.: 2010-5666

Dok.nr.: 404724

Sign.: MLY

Vedr.: Høring over udkast til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven.

Indledningsvis skal bemærkes, at Foreningen af Praktiserende Speciallæger (FAPS) fuldt ud kan tilslutte sig indholdet af Lægeforeningens høringssvar af 13. oktober 2010 vedrørende ovennævnte udkast til lovforslag.

Der er dog i lovforslaget en række problemstillinger, som er særligt relevante for de praktiserende speciallæger, hvorfor FAPS hermed fremsender sit eget høringssvar.

Af pkt. 1.2.2 i bemærkningerne til lovforslaget fremgår det, at "Den foreslåede egenbetaling pr. behandlingsforsøg indebærer, at der ikke indføres egenbetaling for forundersøgelser, udredning og diagnostik." Samme sted forudsættes det, at de relevante ydelser vedrørende disse behandlinger tages ud af speciallægeoverenskomsten. Det efterlader efter FAPS' mening et meget uklart billede af, hvilke ydelser i speciallægeoverenskomsten, der vil skulle udgå, såfremt lovforslaget vedtages, idet grænsen mellem undersøgelse/diagnostik og behandling er vanskelig at drage.

Af pkt. 1.2.2 i bemærkningerne til lovforslaget fremgår det endvidere, at det er regeringens opfattelse, at man bør ensarte tilbuddet om kunstig befrugtning i hele det offentlige sundhedsvæsen. Som nævnt ovenfor er det usikkert, hvilke ydelser der vil skulle udgå af overenskomsten, og af samme grund er det også vanskeligt at gennemskue, hvilke økonomiske konsekvenser en lovændring vil få for dem, der vælger fertilitetsbehandling i speciallægepraksis. Der er dog meget, der tyder på, at behandling i speciallægepraksis vil blive dyrere end på et offentligt sygehus, hvorfor et ønske om at ensarte tilbuddet om kunstig befrugtning næppe vil blive opfyldt på den i udkastet foreslåede måde.

FAPS ser sig endelig nødsaget til at gøre opmærksom på, at man, såfremt lovforslaget vedtages, i speciallægepraksis inden for specialerne gynækolog og kirurgi vil kunne opleve en ikke ubetydelig reduktion af omsætningsgrundlaget. FAPS forudsætter, at de i speciallægeoverenskomsten gældende regler vedrø-

rende godtgørelse i forbindelse med reduktion af antallet af praksis finder anvendelse i den forbindelse.

FAPS deltager meget gerne i et møde med ministeriet med henblik på en drøftelse af ovennævnte problemstillinger.

Med venlig hilsen



Niels Siebuhr
formand

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
im@im.dk
ani@im.dk

STRANDGADE 56
DK-1401 KØBENHAVN K
TEL. +45 32 69 88 88
FAX +45 32 69 88 00
CENTER@HUMANRIGHTS.DK
WWW.MENNESKERET.DK
WWW.HUMANRIGHTS.DK

DATO 15. oktober
2010
J.NR.
540.10/24013/SWG

Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven

Ved e-mail af 30. september 2010 har Indenrigs- og Sundhedsministeriet anmodet om Institut for Menneskerettigheders eventuelle bemærkninger til udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven (Egenbetaling i forbindelse med behandling med kunstig befrugtning, refertilisation og sterilisation i det offentlige sundhedsvæsen og ændring af egenbetalingsgrænsen for visse lægemidler samt justering af regler om vurdering af forældreegnethed i forbindelse med behandling med kunstig befrugtning).

Instituttets bemærkninger

Nedenfor følger instituttets bemærkninger til forslagene om henholdsvis justering af reglerne om vurdering af forældreegnethed i forbindelse med behandling med kunstig befrugtning og egenbetaling i forbindelse med behandling mod barnløshed.

Vurdering af forældreegnethed

Med lovforslaget justeres reglerne for vurdering af forældreegnethed i forbindelse med behandling med kunstig befrugtning, således at den ansvarlige læge – med samtykke fra det pågældende par eller den enlige kvinde – i de tilfælde, hvor der er begrundet tvivl om parrets eller den enlige kvindes evne til at drage omsorg for barnet efter fødslen, ud over at skulle inddrage anden sagkundskab i vurderingen af forældreegenethed fremover også skal inddrage en anden relevant læge i vurderingen.

Instituttet kan oplyse, at efter Børnekonventionens § 3, stk. 1, skal hensynet til barnets tarv komme i første række i alle foranstaltninger vedrørende børn. Dette må også gælde i spørgsmål om behandling med kunstig befrugtning. Behandling med kunstig befrugtning skal derfor afvises i tilfælde, hvor det behandlingssøgende par eller den behandlingssøgende enlige kvinde ikke vil evne at drage den fornødne omsorg for barnet efter fødslen. Det gældende regelsæt om forældreegnethedsvurdering i forbindelse med behandling med kunstig befrugtning er efter instituttets opfattelse i overensstemmelse med Børnekonventionens artikel 3, stk. 1, samt med menneskeretten i øvrigt, herunder EMRK artikel 8 om ret til respekt for privatlivet set i forhold til den behandlingssøgende.

- Instituttet finder det positivt, at den ansvarlige læge for behandlingen med kunstig befrugtning i tilfælde, hvor lægen finder begrundet (men ikke åbenbar) tvivl om forældreegnetheden, fremover også skal inddrage en anden relevant læge i vurderingen. Dette styrker grundlaget for vurderingen af forældreegnetheden.

Egenbetaling i forbindelse med behandling mod barnløshed

Med lovforslaget indføres egenbetaling for behandling med kunstig befrugtning, refertilisationer og sterilisationer i det offentlige sundhedsvæsen samt øget egenbetaling for lægemidler, som anvendes til behandling mod barnløshed.

Menneskeretten bygger på et grundlæggende princip om ikke-diskrimination. Dette begreb er i praksis og regulering fra både Europarådet og Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol samt EU og EU-domstolen udviklet således, at det omfatter en forpligtelse for staterne til ligebehandling og til at sikre lige muligheder for alle.

- Instituttet skal på den baggrund bemærke, at de foreslåede ændringer om egenbetaling i forbindelse med behandling mod barnløshed risikerer at ramme skævt, idet mindrebemidlede stilles ringere i forhold til at modtage behandling.

Der henvises til sags.nr. 1003953.

Med venlig hilsen

Jonas Christoffersen
Direktør



Til Indenrigs- og Sundhedsministeriet

15. oktober 2010

Reaktionssvar fra Landsforeningen for Ufrivilligt Barnløse (LFUB) vedr. forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har den 30. september 2010 fremsendt forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven. Landsforeningen for Ufrivilligt Barnløse (LFUB) takker for muligheden for at kommentere forslaget og har følgende bemærkninger:

Indledningsvis anerkender LFUB behovet for at prioritere de offentlige udgifter, samt ønsket om at ensarte tilbuddet om kunstig befrugtning i hele det offentlige sundhedsvæsen.

Brugerbetaling

Når det er sagt, er LFUB fuldstændigt uforstående overfor, hvorfor de ufrivilligt barnløse – som den eneste gruppe patienter med behandlingskrævende lidelser – skal pålægges brugerbetaling i det offentlige sygehusvæsen. Vi finder, at forslaget er ubegrundet, og at det bryder med princippet om et moderne velfærdssamfund med et skattefinansieret sundhedsvæsen, hvor alle løfter i flok, når nogen rammes af sygdom, skader eller lidelser. Hvis regeringen og Dansk Folkeparti ønsker at bryde med det princip, opfordrer vi til som minimum at inddrage relevante faggrupper til en drøftelse af prioriteringer i sundhedsvæsenet. Eksempelvis lægeforeningen, der ikke betragter det som tabu at diskutere prioriteringer i det danske sundhedsvæsen og tilbyder at komme med faglige indspark i en debat om besparelser.

Ufrivillig barnløshed er en sygdom, som nu skal udsættes for forskelsbehandling og diskrimination

Ufrivillig barnløshed er af WHO defineret som en sygdom. Vi mangler fortsat svar på, hvorfor netop vores patientgruppe skal pålægges brugerbetaling. LFUB mener, at ufrivilligt barnløse diskrimineres i det danske sygehusvæsen, hvor der for øvrige personer (udover nu personer, der skal steriliseres og refertiliseres) er fri og lige adgang. Os bekendt er der heller ikke andre lidelser, hvor andelen af brugerbetaling til medicin er samme størrelsesorden, som der lægges op til i lovforslaget. De ufrivilligt barnløse er skatteydere som alle andre og ønsker derfor blot de samme rettigheder – fri og lige adgang til sygehusene for behandling af sygdomme og tilskud til medicin på samme vilkår som andre.

Vi kan kun gisne om hvad baggrunden er for denne diskrimination. Mener regeringen og Dansk Folkeparti, at lukkede æggeledere, PCO, endometriose, tidlig overgangsalder, nedsat sædkvalitet eller uforklarlig barnløshed er selvforskyldte lidelser? Eller er regeringen og Dansk Folkeparti af etiske eller moralske årsager imod skabelsen af liv ved kunstig befrugtning? Vi ved det ikke. Vi mangler grundlæggende et svar på, hvorfor netop vores gruppe skal pålægges denne økonomiske belastning? Behandlingsomkostningerne er i mange tilfælde en stor fysisk og psykisk belastning, der strækker sig over måneder og år. Oveni dette foreslår regeringen og Dansk Folkeparti nu en økonomisk belastning.

LFUB modtager jævnligt henvendelser fra patienter i fertilitetsbehandling, der er blevet opsagt fra deres job, hvor den faglige organisation har accepteret opsigelsen uden indsigelser på trods af, at ansættelse i fertilitetsbehandling er at sidestille med gravide. Desuden har vi oplevet, at en kommune mundtligt har afvist at udlevere ansøgningsformular til en § 56 aftale med den begrundelse, at aftalen

LFUB

Landsforeningen for Ufrivilligt Barnløse • Skibbroen 6, 2, Postboks 13 • 6200 Aabenraa
Tlf: 3312 2278 • Fax: 7462 7772 • lfub@lfub.dk • www.lfub.dk

kun kan indgås ved behandling på offentlige sygehuse. En § 56 aftale omhandler syge- og pengerefusion ved langvarige eller kroniske lidelser, og udelukker IKKE, at lidelserne behandles i privat regi. Hvis lovforslaget vedtages vil regeringen og Dansk Folkeparti blåstemple infertilitet som en "luksuslidelse" og forskelsbehandlingen vil blive mere tydelig i andre sammenhænge. LFUB frygter, at det også vil resultere i en diskrimination af ufrivilligt barnløse på arbejdsmarkedet.

Brugerbetaling forringer patientsikkerheden

Indførelse af brugerbetaling vil forskubbe forholdet mellem patient og læge i og med, at vi fremover bliver kunder. Det vil i nogle tilfælde føre til patienter, der "trygler" deres læger om at lægge flere æg tilbage i kvinden, end man ellers ville råde til, eller patienter der ønsker kraftigere stimuleringsbehandling om at kunne høste flere æg. Begge dele for at øge chancen for graviditet. Med det øgede pres vil der være en øget risiko for flerfoldsgraviditeter, som medfører sværere graviditeter og øger risikoen for dødfødsler.

En konsekvens af den markant øgede brugerbetaling på medicin kan blive, at den lægefaglige vurdering ikke længere vil være tungest, når der skal skrives recepter ud. Presset fra patienterne for at få den billigste medicin (som i nogle tilfælde ikke vil være den medicin der anbefales lægefagligt) vil blive øget. LFUB finder det bekymrende at det fremover er patienternes økonomi og ikke lægens faglige vurdering, der kan være udslagsgivende for hvilken medicin der vælges. LFUB frygter simpelthen, at patientsikkerheden bliver mindre. Det er ikke hensigtsmæssigt, at der som skildret i lovforslaget, er penge mellem patient og læge i fertilitetsbehandling.

Social skævvridning

I nogle tilfælde vil det – såfremt lovforslaget vedtages - betyde en egenbetaling på i alt op til mellem 40.000 og 45.000 kr. for en enlig eller et par, der skal igennem tre friske IVF/ICSI behandlinger og ca. 20.000 kr. ved én frisk IVF/ICSI behandling. 45.000 kr. for tre friske IVF/ICSI behandlinger vil blive en realitet for den gruppe patienter, der ikke når tre behandlinger indenfor ét år og dermed skal begynde forfra på CTR-B saldoen. De øgede medicinomkostninger vil ligeledes ramme økonomisk hårdt for patienter, der prøver at få barn til to ved behandling på en privat klinik, hvilket kan betyde færre fødsler og flere enebørn i Danmark.

Den høje egenbetaling vil medføre, at nogle fravælger behandling alene af økonomiske årsager. En så stor sum penge er en stor afskrivning for eksempelvis folk under uddannelse eller folk med lave indkomster. LFUB frygter desuden, at forslaget fører til en geografisk skævvridning, da befolkningen i udkantsområderne gennemsnitligt har lavere indtægter end resten af landet.

Vi køber en lottokupon af staten

I modsætning til mange andre ydelser med brugerbetaling i det offentlige sundhedsvæsen (f.eks. tandlæge eller optiker) giver der ingen garanti for succes uanset hvor mange inseminationer eller IVF-forsøg, man går igennem. Populært sagt skal de ufrivilligt barnløse altså fremover købe en "lottokupon" for mange tusinde kroner uden garanti for at få et levende født barn.

Hvad gør man, når fertilitetsbehandling ikke medfører et levende født barn?

En del vælger blot at gå videre til adoption, og det er en rigtig god løsning for mange familier. Nogle vælger at leve uden børn og andre igen tvinges til at leve uden børn, dels på grund af deres fertilitetssvækkelse, dels fordi deres økonomi ikke rækker til adoption. LFUB frygter, at der vil komme væsentligt flere i den sidste kategori. Alle de sparepenge, der skulle være starten på adoptionsopsparingen, er simpelthen brugt på fertilitetsbehandling og medicin. Langt størstedelen, der ønsker et adoptere har således tidligere været igennem fertilitetsbehandling.

LFUB

Landsforeningen for Ufrivilligt Barnløse • Skibbroen 6, 2, Postboks 13 • 6200 Aabenraa
Tlf: 3312 2278 • Fax: 7462 7772 • lfub@lfub.dk • www.lfub.dk

Forskning


Som en konsekvens af det forhøjede medicinloft anføres det i lovforslaget, at det kan have økonomiske konsekvenser for lægemiddelvirksomheder. Det vil efter LFUB's vurdering medføre færre midler til forskning, da lægemiddelvirksomheder i dag yder betydelig økonomisk støtte til forskning.

Færre fødte børn

Endelig vil lovforslaget også få samfundsmæssige konsekvenser. I dag fødes 8-10 procent af alle børn i Danmark som resultat af vellykket fertilitetsbehandling. Erfaringen fra Tyskland, hvor man tidligere har indført brugerbetaling på fertilitetsbehandling, var et fald i antallet af gennemførte fertilitetsbehandlinger og direkte afledt heraf et fald i fødselstallet. I en tid, hvor alle er enige om, at vi vil komme til at mangle hænder på arbejdsmarkedet, kan man spørge sig selv om indførelse af brugerbetaling på kunstig befrugtning er udtryk for en ansvarlig langsigtet politik. LFUB mener klart nej.

Tværtimod mener vi, at børn er den bedste investering i fremtiden og skal derfor opfordre til, at der ikke indføres brugerbetaling på fertilitetsbehandling i det offentlige sygehusvæsen.

På LFUB's vegne,



Tina Ovesen

Formand

Tlf. 23 26 26 13

Mail: formand@lfub.dk

LFUB

Landsforeningen for Ufrivilligt Barnløse • Skibbroen 6, 2, Postboks 13 • 6200 Aabenraa
Tlf: 3312 2278 • Fax: 7462 7772 • lfub@lfub.dk • www.lfub.dk



Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmgade 10-12
1216 København K

E-mail: im@im.dk
Cc: ani@im.dk

9. oktober 2010

Cc: Danske Handicaporganisationer dh@handicap.dk

Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven

Landsforeningen SIND har ved mail af 30. september modtaget ovenstående høring, som vi har følgende bemærkninger til.

SIND har ingen indvendinger mod den foreslåede formulering af lovforslagets § 1 (ændringen af § 6 a i lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v.).

MEN vi vil hermed tage afstand fra bemærkningerne til denne del af lovforslaget, da vi finder bemærkningerne stødende og formentlig i strid med FN's Konvention om rettigheder for personer med handicap. Vi frygter at der med bemærkningernes nuværende udformning vil være risiko for, at der indledes en "heksejagt" mod psykisk syge, der søger kunstig befrugtning.

Det fremgår af bemærkningerne til lovforslaget, at baggrunden er den senere tids debat om vurdering af forældreegnethed i forbindelse med behandling med kunstig befrugtning (Almindelige bemærkninger, indledningen samt pkt. 1.1.2).

Det fremgår af bemærkningerne til lovforslagets enkelte bestemmelser (til § 1), at den nugældende § 6 a, stk. 2, udvides, således at den ansvarlige læge i tvivlssituationer skal inddrage en anden relevant læge, *eksempelvis en psykiater*, i vurderingen af forældreegnethed – ud over inddragelse af anden sagkundskab (min fremhævning).

Disse bemærkninger skal ses på baggrund af, at den debat, der henvises til, er den debat der opstod omkring en konkret sag fra Nordfyns Kommune, hvor et par fik hjælp til kunstig befrugtning selvom begge forældre angiveligt var sindslidende. I forbindelse med sagen var der krav om, at reglerne skulle strammes op, så psykisk syge ikke får tilbudt kunstig befrugtning. Sundhedsministeren kritiserede i skarpe vendinger lægerne på Odense Universitetshospital for at gennemføre en kunstig befrugtning af et par med psykiske problemer. "De burde skamme sig" sagde han angiveligt om de pågældende læger.

Set på denne baggrund frygter SIND, at lovændringen – til trods for den harmløse formulering – vil blive opfattet som en stramning rettet imod sindslidende, der fremadrettet

Landsforeningen SIND
Jernbane Allé 45, 3. www.sind.dk
2720 Vanløse landsforeningen@sind.dk
Tlf.: 35 24 07 50 Protektor: H.K.H. Kronprinsesse Mary

Landsformanden
Knud Kristensen Tlf.: 86 17 63 98
Stenvadet 6 Mobil: 40 30 63 98
8240 Risskov kk@sind.dk



kun bør tilbydes kunstig befrugtning, hvis en psykiater har medvirket ved vurderingen af forældrenes forældreegnethed.

Såfremt forslaget ikke er rettet imod sindslidende, så foreslår SIND, at bemærkningerne omformuleres, så “eksempelvis en psykiater” ændres til “eksempelvis en speciallæge i ortopædkirurgi” – eller noget andet, der ikke virker diskriminerende i forhold til specielt sindslidende.

FN’s Handicapkonventions artikel 25 a siger, at deltagerstaterne (herunder Danmark) skal give personer med handicap det samme udbud af sundhedsydelser og -ordninger af samme kvalitet og standard gratis eller til en overkommelig pris, som gives til andre, herunder inden for seksuel og forplantningsmæssig sundhed samt generelle folkesundhedstilbud. Herved er sindslidende sikret samme ret til kunstig befrugtning som andre. De kan naturligvis nægtes kunstig befrugtning på samme måde som alle andre, hvis de vurderes at mangle forældreegnethed. Men det skal ske på baggrund af en konkret individuel vurdering – og ikke på baggrund af deres psykosociale handicap.

Ifølge Handicapkonventionens artikel 5.2 skal deltagerstaterne forbyde enhver diskrimination på grund af handicap. Efter artikel 4.1.b skal love som indebærer diskrimination af personer med handicap ændres eller afskaffes.

Efter artikel 5.3 skal deltagerstaterne tage alle passende skridt til at fremme lighed og afskaffe diskrimination ved at sikre, at der tilvejebringes rimelig tilpasning. Vurderes et psykosocialt handicappet par derfor at mangle forældreegnethed, må kunstig befrugtning først nægtes, hvis det er vurderet, at det psykosociale handicap ikke kan afhjælpes ved rimelig tilpasning (fx i form af støtte og hjælp i hjemmet).

SIND skal foreslå at bemærkningerne til lovforslaget omarbejdes i overensstemmelse med ovenstående.

Med venlig hilsen

Knud Kristensen

Hørings svar fra LAP om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling.

I forbindelse med ændringsforslag til lov om kunstig befrugtning skal LAP (Landsforeningen Af nuværende og tidligere Psykiatribrugere) generelt udtrykke at vi finder at indførsel af brugerbetaling kan være på kant med menneskerettighedskonventionen, idet brugerbetaling indebærer en mulighed for diskriminering grundet økonomisk formåen. Og i den forbindelse skal vi påpege at økonomi ikke autonomt har betydning for evnen til at opfylde forældrerolle.

Dette fører os direkte til at den nugældende § 6 a, stk. 2, i lov nr. 460 af 10 juni 1997 udvides, således at den ansvarlige læge i tvivlssituationer skal inddrage en anden relevant læge udover anden sagkundskab i vurderingen af forældreegnethed.

Når man læser begrundelsen for denne udvidelse, som umiddelbart kunne se ud som en forbedring af parrets /kvindens retstilling, må man opfatte den ønskede ændring som et begrænsende led, idet det forekommer sandsynligt at den anden læge typisk vil være en psykiater.

Lovforslaget kan ses som et resultat af den debat der opstod omkring en konkret sag fra Nordfyns Kommune, hvor et par fik hjælp til kunstig befrugtning selvom begge forældre angiveligt var sindslidende.

I forbindelse med sagen var der krav om, at reglerne skulle strammes op, så psykisk syge ikke får tilbudt kunstig befrugtning.

Sundhedsministeren, Bertel Haarder kritiserede i skarpe vendinger lægerne på Odense Universitetshospital for at gennemføre en kunstig befrugtning af et par med psykiske problemer. "De burde skamme sig" sagde Sundhedsministeren angiveligt om de pågældende læger.

Fra LAPs side ser vi lovforslaget som en direkte overtrædelse af FNs handikaps bestemmelser omkring diskrimination.

FN's Handicapkonventions artikel 25 a siger, at deltagerstaterne (herunder Danmark) skal give personer med handicap det samme udbud af sundhedsydelser og -ordninger af samme kvalitet og standard gratis eller til en overkommelig pris, som gives til andre, herunder inden for seksuel og forplantningsmæssig sundhed samt generelle folkesundhedstilbud.

Dette betyder at sindslidende er sikret samme ret til kunstig befrugtning som andre.

De kan naturligvis nægtes kunstig befrugtning på samme måde som alle andre, men det skal ske på baggrund af en konkret individuel vurdering – **og ikke på baggrund af deres psykosociale handicap.**



Handicapkonventionens artikel 5.2 siger at deltagerstaterne forbyde enhver diskrimination på grund af handicap og efter artikel 4.1.b skal love som indebærer diskrimination af personer med handicap ændres eller afskaffes og Efter artikel 5.3 skal deltagerstaterne tage alle passende skridt til at fremme lighed og afskaffe diskrimination ved at sikre, at der tilvejebringes rimelig tilpasning.

Vurderes et psykosocialt handicappet par derfor at mangle forældreghed, må kunstig befrugtning først nægtes, **hvis det er vurderet, at det psykosociale handicap ikke kan afhjælpes ved rimelig tilpasning (f.eks. i form af støtte og hjælp i hjemmet).**

På denne baggrund må vi fra LAPs side forvente at lovforslag og bemærkninger omarbejdes til en form der fører loven på linje med den i konventionen anlagte linje, idet vi må forvente at den danske lovgivende magt (folketinget) holder sig de af dem ratificerede konventioner efterrettelige.

Venlig hilsen

Bo Steen Jensen
Medlem af LAP's Landsledelse

14.10.2010

Lægeforeningen



Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K
im@im.dk

Att: Anna Skat Nielsen
ani@im.dk

Lægeforeningen afgiver med dette brev hørings svar på lovudkast vedr. forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven i høring.

Lovforslaget vil introducere betaling for fertilitetsbehandling i det danske sygehusvæsen, øge social ulighed i fertilitetsbehandlingen, sænke fødselstallet, presse patientsikkerheden og mindske grundlaget for forskning.

Lægeforeningen opfordrer derfor regeringen til at trække forslaget tilbage.

Infertilitet følger ofte af sygdom

Par bliver behandlet for barnløshed, fordi de har sygdom i reproduktionssystemet. Infertilitet følger ofte af tidligere sygdom som fx underlivbetændelse, hormonforstyrrelser, arvæv i underliv fra tidligere sygdom hos kvinden eller stærkt nedsat sædkvalitet hos mænd. Herudover bruges fertilitetsbehandling i dag til at bevare evnen til at få børn hos unge patienter i strålebehandling eller kemoterapi samt til patienter med alvorlige genetiske (arvelige) sygdomme samt patienter med HIV eller kronisk leverbetændelse.

Disse patienter vil oven i deres alvorlige sygdom skulle betale for at få børn.

Social ulighed og lavere fødselstal

Brugerbetalingen må forventes at sænke fødselstallet i Danmark. Brugerbetalingen skaber social ulighed i adgangen til at få behandlet følger af sygdom med brug af fertilitetsbehandling. I Tyskland faldt antallet af reagensglasbehandlinger til det halve, da landet indførte 50 % brugerbetaling i 2004. Og de største fald skete i de fattigste delstater.

Pres på patientsikkerhed

Brugerbetalingen vil øge patienternes risikovillighed til at lægge flere æg op ad gangen og indgå i stærkere hormonbehandling for at opnå hurtig

Formanden

13. oktober 2010

Jr. 2010-5666/403067
PK

Domus Medica
Kristianiagade 12
2100 København Ø

Tlf.: 3544 8500
Tlf.: 3544 8218 (direkte)
E-post: dadl@dadl.dk
E-post: pk@dadl.dk (direkte)
Fax: 3544 8505
www.laeger.dk



graviditet. Den fagprofessionelle udvikling går mod færre flerfoldsfødsler og mildere hormonbehandlinger, men brugerbetalingen vil give patienterne kontakte interesser i at gå på kompromis med denne udvikling i sikkerhed for foster og mor.

Tilbageskridt for forskningen

Brugerbetalingen truer grundlaget for forskning. Betalingen gør det sværere at få patienter til at stille sig til rådighed for forskning i mildere behandlingsformer, der giver risiko for mindre graviditetschance, da de herved risikerer at skulle betale igen.

Sterilisation

Forslaget om brugerbetaling på sterilisation må forventes at reducere antallet af sterilisationer, der er begrundet i et ønske om ikke at få børn. Herved risikerer man at opnår flere uønskede graviditeter, der enten medfører flere aborter eller flere uønskede børn.

Ingen undtagelser

Lægeforeningen noterer sig med undren, at der ikke er nogen patienter, der kan undtages fra betalingen for fertilitetsbehandling på 5.000 kr. pr IVF-forsøg samt egenbetaling for medicin op til 15.000 kr. pr år samt betaling for evt. køb af donorsæd.

Samme tilbud – behov for præciseringer

Lægeforeningen noterer sig også, at det fremgår af bemærkningerne til lovforslaget, at par fremover fortsat tilbydes 3 gennemførte IVF-behandlinger. Sundhedsstyrelsen bør dog præcisere overfor både patienter og behandlere, hvad en behandling omfatter, og hvornår hospitalsbehandlingen overgår fra gratis undersøgelse, diagnostik og forundersøgelse til betalingspligtig fertilitetsbehandling.

Forældreegnethed - § 6a, stk. 2

Lovforslaget lægger op til, at fertilitetslægen skal have mulighed for at inddrage en anden læge og anden sagkundskab ved vurderingen af forældreegnheden, hvor der er tvivl om en enlig eller et pars forældreevne. Lægeforeningen mener, at rollen som dommer over forældreevne er i konflikt med lægens behandlerrolle.

Lægeforeningen mener, at lægen i stedet med patientens samtykke bør underrette kommunen om sine observationer i relation til forældreegnethed. Kommunen bør afgøre patientens eller parrets forældreegnethed på baggrund af fertilitetslægens og patientens praktiserende læges udsagn samt andre relevante oplysninger om de samlede forhold, der spiller ind på forældreegnethed – herunder fx andre, sammenbragte børns trivsel i familien. Den viden har lægen ikke adgang til, mens kommunens



familie/socialforvaltning har rutine i disse samlede vurderinger.

Afslutningsvis vil Lægeforeningen opfordre regeringen til at invitere til en samlet drøftelse af prioritering og finansiering i sundhedsvæsenet. Lægeforeningen deltager gerne i en drøftelse af klinisk og økonomisk prioritering i sundhedsvæsenet men mener, at målsætningen bør være mest sundhed for pengene, frem for med kort tilløb at udtage hele behandlingsområder og ydelser til betalingsobjekter.

Med venlig hilsen

Mads Koch Hansen



Lægemedel
Industri
Foreningen

Lersø Parkallé 101
2100 København Ø
Telefon 39 27 60 60
Telefax 39 27 60 70

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10 - 12
1216 København K

info@lif.dk
www.lif.dk

Dato: 15-10-2010

Høringssvar over udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven.

Med henvisning til høringsbrev af 30. september 2010 fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet takker Lif for muligheden for at sende foreningens bemærkninger til udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven.

I forslaget foreslås det bl.a., at der indføres egenbetaling for behandling med kunstig befrugtning i det offentlige sundhedsvæsen, således at regionerne skal opkræve betaling for behandling med kunstig befrugtning til enlige kvinder, der ikke har børn, og par, der ikke har fælles børn. Ændringen vil indebære, at behandlingssøgende par eller enlige kvinder skal betale et gebyr pr. behandlingsforsøg.

Ligeledes foreslås indført øget egenbetaling til lægemidler, der anvendes i behandlingen af ufrivillig barnløshed. Dette sker ved, at der først ydes tilskud, såfremt patientens forbrug af lægemidler til behandling af ufrivillig barnløshed overstiger 15.000 kr. inden for ét år. Desuden fjernes muligheden for at opnå kronikertilskud. Kronikergrænsen indebærer for alle andre tilskudsberettigede lægemidler, at patienten maksimalt har en årlig egenbetaling på 3.490 kr.

Det er Lifs overordnede opfattelse, at forslaget om øget egenbetaling for fertilitetsbehandling grundlæggende bryder med princippet om patienternes lette og lige adgang til behandling i det offentlige sundhedsvæsen. Forslaget bryder endvidere med grundlæggende principper bag det behovsafhængige medicintilskudssystem, herunder såvel lighedsprincippet som princippet om, at tilskudssystemet skal tilsi-
kure, at ingen patient af økonomiske grunde skal afstå fra en relevant behandling med lægemidler.

Forslaget vil dermed bidrage til at øge den sociale ulighed i det danske sundhedsvæsen.

Lif vurderer endvidere, at visse elementer af forslaget er uforeneligt med gennemsigtighedsdirektivet.

På den baggrund opfordrer Lif regeringen til at undlade at fremsætte forslaget.



Grundlæggende brud med princippet om patienternes lette og lige adgang til behandling i det offentlige sundhedsvæsen

Det er Lif's opfattelse, at forslaget indebærer et grundlæggende brud med sundhedslovens princip om let og lige adgang til behandling i det offentlige sundhedsvæsen.

Infertilitet er omfattet af WHO's definition af sygdom, og infertilitet følger ofte af tidligere sygdom.

Med forslaget indføres en ikke-sundhedsfaglig, men alene politisk motiveret differentiering af forskellige patientgrupper og en beslutning om, at behandlingen af visse sygdomme ikke skal modtage samme offentlige støtte som andre.

En sådan differentiering vil medvirke til at skabe ulighed i det danske sundhedsvæsen. Internationale erfaringer med øget egenbetaling for behandling mod barnløshed viser, at sådanne tiltag er forbundet med en reduktion i behandlingen af borgere, der er dårligt økonomisk stillet.

Egenbetalingen for lægemidler til behandling af ufrivillig barnløshed øges meget drastisk. Mens der med gældende regler er et loft på 3.490 kr., øges dette til 15.000 kr. årligt med forslaget. Det stiller ufrivilligt barnløse i en markant anderledes situation end personer med andre sygdomme.

Forslaget bryder dermed også med et af de grundlæggende principper bag det nuværende behovsafhængige medicintilskudssystem, som netop er at sikre, at man ved udbetalingen af sygesikringstilskuddet til den enkelte medicinbruger ikke graduerer mellem sygdomme og lægemidler – når lægemidlet i øvrigt opfylder de generelle kriterier for tilskud. Det er således ikke medicintypen eller patientens sygdom, men den enkelte medicinbrugers årlige medicinforbrug af tilskudsberettigede lægemidler, der i et behovsafhængigt tilskudssystem er bestemmende for tilskuddets størrelse. Det foreliggende forslag strider mod dette princip.

Lovforslagets bemærkninger anerkender muligheden for, at den øgede egenbetaling vil føre til en reduktion i patienternes efterspørgsel efter lægemidler til behandling mod ufrivillig barnløshed. Det understreger, at forslaget de facto vil bryde med sundhedslovens princip om, at tilskudssystemet skal til sikre, at ingen patient af økonomiske grunde skal afstå fra en relevant behandling med lægemidler.

Overgangsordning for patienter i igangværende behandlingsforløb

Af forslagets § 4 fremgår, at indenrigs- og sundhedsministeren fastsætter tidspunktet for ikrafttræden af ændringerne i tilskudssystemet. Af bemærkningerne fremgår, at dette forventes at ske snarest muligt i første halvdel af 2011.

Forslaget indeholder ikke bestemmelser om en overgangsordning for patienter i igangværende behandlingsforløb. Ændringerne i tilskudssystemet risikerer dermed at ramme patienter, der allerede er i eller står på venteliste til behandling.

I så fald vil disse patienter blive frataget en økonomisk støtte, som kan være en afgørende forudsætning for deres mulighed for at indlede og færdiggøre behandlingsforløbet. Disse patienter vil have en berettiget forventning om at kunne færdiggøre behandlingsforløbet under de eksisterende regler for tilskud.



Det bemærkes, at denne problemstilling forstærkes på grund af de lange ventelister til behandling på en offentlig fertilitetsklinik. Det vil således i vidt omfang være forhold på det offentliges side, der vil afgøre, om den enkelte når at færdiggøre sin behandling, inden ændringen af tilskudsreglerne træder i kraft.

Såfremt forslaget gennemføres, finder Lif, at forslaget bør indeholde en udtrykkelig hjemmel til at fastsætte en overgangsordning, således at patienter i et igangværende behandlingsforløb eller på venteliste ikke rammes af reglerne.

Ligeledes er det uklart, hvorvidt patienter, der har haft egenbetaling til de pågældende lægemidler under de nuværende regler, vil kunne medregne denne udgift til CRT-B-saldoen efter de nye regler. Såfremt dette ikke sikres, kan der opstå tilfælde, hvor patienter bliver pålagt en egenbetaling på over 15.000 kr. inden for et år.

Ændringerne i CTR-systemet bør tage højde for den egenbetaling til de omhandlede lægemidler, der sker inden reglerne ikrafttræden, og spørgsmålet bør afklares i lovgivningsteksten.

Forslaget er ikke foreneligt med bestemmelserne i gennemsigtighedsdirektivet

EU-retten overlader det som udgangspunkt til de enkelte medlemslande at fastsætte vilkårene for deres sociale ordninger, herunder sygesikringsordninger. Sådanne ordninger skal dog respektere traktatens almindelige regler samt udmøntningen heraf i rådets direktiv 89/105/EØF af 21. december 1988 om gennemsigtighed i prisbestemmelserne for lægemidler til mennesker og disse lægemidlers inddragelse under de nationale sygesikringsordninger (gennemsigtighedsdirektivet).

Det fremgår af gennemsigtighedsdirektivets art. 1, at direktivet bl.a. finder anvendelse på alle nationale foranstaltninger, herunder lovgivning, der har til formål at begrænse antallet af lægemidler, der er omfattet af den nationale sygesikringsordning.

EU-domstolen har fastslået, at en beslutning om, at visse lægemidler omfattes af en særlig godtgørelsesordning, udgør et middel til at fastslå omfanget af det lægemiddelsortiment, der omfattes af sygesikringsordningen, og som kan anvendes i behandlingen af visse sygdomme.

Det er et grundlæggende krav i gennemsigtighedsdirektivet, at beslutninger om at undtage lægemidler eller kategorier af lægemidler fra sygesikringsordningen skal bygge på objektive og kontrollerbare kriterier.

Om økonomiske kriterier anførte Kommissionen i en meddelelse fra december 1986 (86/C310/08):

"Kommissionen er generelt af den opfattelse, at det eneste økonomiske kriterium, der kan lægges til grund med hensyn til spørgsmålet om, hvorvidt et bestemt lægemiddel skal være tilskudsberettiget eller ej, er de med behandlingen forbundne omkostninger. Et lægemiddel kan således nægtes tilskud, dersom der på markedet findes et eller flere lægemidler med tilsvarende terapeutisk virkning, forudsat at der i forbindelse med vurderingen af den terapeutiske virkning tages hensyn til det enkelte produkts bivirkninger og de behandlinger, som produktet anvendes til."



Det danske medicintilskudssystem bygger på en opfyldelse af gennemsigtighedsdirektivets krav. En beslutning om tilskud træffes på grundlag af generelle, objektive kriterier, der gælder for alle lægemidler. I overensstemmelse med domstolens praksis og Kommissionens opfattelse, citeret ovenfor, er hovedkriterierne for tilskud, om et lægemiddel har en sikker, værdifuld terapeutisk effekt på en velafgrænset indikation, og om lægemidlets pris står i et rimeligt forhold til dets behandlingsmæssige værdi.

Med det foreliggende forslag indføres der særregler for en række lægemidler, som ifølge de almindelige, objektive kriterier er tilskudsberettigede. Lægemidlerne er vurderet til at have en sikker, værdifuld terapeutisk effekt og en pris, der står i rimeligt forhold til den behandlingsmæssige værdi.

Der er tale om en forskelsbehandling af disse lægemidler. Der kan næppe peges på en objektiv begrundelse for, at effektive lægemidler til behandling af sygdomsrelateret ufrivillig barnløshed, ikke skal have tilskud på lige vilkår med andre lægemidler.

Efter Lif's vurdering er en særregel af denne art, begrundet i et rent besparelsesmæssigt hensyn, ikke forenelig med bestemmelserne i gennemsigtighedsdirektivet.

Samlet finder Lif ikke, at regeringen bør fremme et lovforslag, der så grundlæggende bryder med såvel princippet om patienternes lette og lige adgang til behandling i det offentlige sundhedsvæsen, som det grundlæggende princip bag det behovsafhængige tilskudssystem om at ingen patient af økonomiske grunde skal afstå fra en relevant behandling med lægemidler.

Med venlig hilsen

Henrik Vestergaard
Viceadm. direktør



Sjældne Diagnoser
25 år • 1985-2010

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Pr. e-mail: im@im.dk; ani@im.dk

Frederiksholms Kanal 2, 3
DK-1220 København K

Telefon 33 14 00 10
Fax 33 14 55 09

mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary

Den 13. oktober 2010

Vedr.: Høring over udkast til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning m.v.

Sjældne Diagnoser har modtaget ovennævnte udkast til lovforslag i høring og ønsker at afgive følgende kommentarer:

Sjældne Diagnoser repræsenterer 36 mindre foreninger, der som medlemmer har borgere med relation til sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser bestræber sig videre på at varetage interesserne for alle borgere, der rammes af en sjælden diagnose – det anslås, at der i Danmark er repræsenteret mindst 900 forskellige sjældne diagnoser, der hver især er konstateret hos under 1.000 borgere. Fælles for langt de fleste af diagnoserne er, at de som oftest er arvelige (genetisk betinget). De sygdomsbilleder og handicap, der følger af de sjældne diagnoser, er typisk meget komplekse og alvorlige lidelser.

Med udkastet til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning m.v. foreslås bl.a., at kunstig befrugtning belægges med direkte brugerbetaling, idet forudgående processer omkring f.eks. diagnostik fortsat foretages vederlagsfrit.

Hidtil har kunstig befrugtning ikke været forbundet med direkte brugerbetaling. En væsentlig del af argumentationen herfor har været, at ufrivillig barnløshed kan hænge sammen med sygdom. Hvorvidt ufrivillig barnløshed med deraf følgende ønske om kunstig befrugtning i alle tilfælde kan anses for at have sammenhæng med sygdom er naturligvis til åben diskussion.

**Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 36 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap
Vi arbejder for at forbedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper**

22q11 Danmark • Alfa-1-foreningen • Angelmanforeningen i Danmark • Blærekstrotforeningen • Crouzonforeningen i Danmark • Cystisk Fibrose-foreningen • Danmarks Apertforening • Danmarks Bløderforening • Dansk Forening for Albinisme • Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen • Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta • Dansk Forening for Tuberos Sclerose • Dansk Spielmeyer-Vogt Forening • Dansk Tourette Forening • Dværgeforeningen • Ehlers-Danlos foreningen i Danmark • Fabry Patientforening • Foreningen for ATAKSI/HSP • Foreningen for Möbiussyndrom i Danmark • Foreningen for Von Hippel Lindau patienter og pårørende • Galaktosæmi-foreningen i Danmark • Gaucher Foreningen i Danmark • Handicappede Børn Uden Diagnose (HBUD) • Immun Defekt Foreningen • Landsforeningen for arm- og bendefekte • Landsforeningen for Marfan Syndrom • Landsforeningen for Prader Willi Syndrom • Landsforeningen for Sotos Syndrom • Landsforeningen mod Huntingtons Chorea • Landsforeningen Rett Syndrom • Mitokondrie-foreningen i Danmark • Polycytemi Foreningen i Danmark • Porfyriforeningen Danmark • Rygmarvsbrokforeningen af 1988 • UniqueDanmark • WilsonPatientforeningen

I nogle tilfælde er der imidlertid en meget klar sammenhæng mellem sygdom og behovet for f.eks. ægsortering, præimplantationsgenetisk diagnostik og kunstig befrugtning. Det gælder, når behovet for kunstig befrugtning bunder i kendskab til alvorlig arvelig sygdom i familien. Familien er muligvis i stand til selv at få et barn, og kan således ikke betragtes som ufrivilligt barnløse i den definition, der anvendes i loven. Men mange af disse familier, der lever med en kendt risiko for at videregive alvorlig, sjælden sygdom, ønsker at undgå dette og anvender derfor de behandlingstilbud, der tilbydes i det offentlige sundhedsvæsen, herunder kunstig befrugtning.

At belægge disse familiers anvendelse af kunstig befrugtning med direkte brugerbetaling er et fundamentalt brud med Sundhedslovens formål og andre bestemmelser i loven. Således fremgår det af Sundhedsloven, at lovens formål bl.a. er ”at medvirke til at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse”. Endvidere slås det fast, at ”Sundhedsvæsenet har til formål at fremme befolkningens sundhed samt at forebygge og behandle sygdom, lidelse og funktionsbegrænsning for den enkelte.”

Sjældne Diagnoser kan ikke støtte forslaget om at indføre direkte brugerbetaling for kunstig befrugtning og anbefaler, at det revurderes i sin helhed. Hvis dette ikke kan samle tilslutning, anmoder Sjældne Diagnoser om, at der indføres en undtagelse i lovens bestemmelser om direkte brugerbetaling, hvis ønsket om at anvende kunstig befrugtning bunder i et ønske om ikke at give alvorlig, arvelig sygdom videre til næste generation.

Med venlig hilsen

Birthe Byskov Holm,
Formand

/Lene Jensen, direktør



Ældremobiliseringens sekretariat, Suomisvej 3, 1927 Frederiksberg C
Tlf. 35 35 26 99 - Fax: 35 35 26 44
e-mail: ae@aeldremobiliseringen.dk
www.aeldremobiliseringen.dk

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmgade 10-12
1216 København K
im@im.dk
Kopi: ani@im.dk

15.10.2010

Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. og lov om ændring af sundhedsloven. Sags nr.: 1003953.

Ældremobiliseringen har ved mail af 30. september 2010 modtaget ovennævnte med henblik på eventuelle bemærkninger senest 15. oktober 2010.

Ældremobiliseringen har ikke umiddelbart bemærkninger til forslaget, da det ligger udenfor Ældremobiliseringens arbejdsområde. Vi skal dog bemærke, at man bør være opmærksom på, at en evt. egenbetaling skal tilpasses således, at det ikke udelukker dele af befolkningen fra at modtage behandlingen.

Med venlig hilsen

Gitte E. Olsen
Sekretariatschef