



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 27. august 2013
Enhed: Sundhedsjura og læ-
gemiddelpolitik
Sagsbeh.: SUMIHO
Sags nr.: 1304081
Dok nr.: 1282271

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 21. august 2013 stillet følgende spørgsmål nr. 847 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Stine Brix (EL).

Spørgsmål nr. 847:

"Hvad vil ministeren gøre for, at det er klart, hvem der har ansvar for at informere om Vævsanvendelsesregisteret, og hvilke yderligere tiltag vil ministeren tage for at sikre, at patienterne har kendskab til muligheden for at fravælge, at vævs- og blodprøver anvendes til forskning?"

Svar:

Med vævsanvendelsesregistret, der er forankret i sundhedslovens § 29, har vi en ordning, hvor patienternes selvbestemmelsesret over eget biologisk materiale er sikret ved, at man kan registrere en beslutning om, at biologisk materiale udtaget i forbindelse med behandling alene må anvendes til netop behandling eller formål i umiddelbar tilknytning hertil – dvs. ikke til forskning. Patienternes retsstilling er yderligere sikret gennem persondataloven og ved, at vi i Danmark har et system, hvor man også etisk vurderer sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, jf. lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter. Med reglerne er der altså faste rammer for sundhedsvidenskabelig forskning, og man kan altså have tillid til, at det er etisk forsvarlige forskningsprojekter, som ens biologiske prøver eventuelt måtte blive brugt til.

Sygehuse og klinikker m.v. skal give den fornødne information om selvbestemmelsesretten over afgivet biologisk materiale. Der er overladt et vist skøn til den konkrete sundhedsmyndighed og sundhedsperson til at træffe beslutning om, på hvilken måde informationen skal gives. Det er dog klart forudsat ved indførelsen af ordningen om vævsanvendelsesregistret, at oplysning om muligheden for at sige fra som minimum skal indgå i den almindelige information til patienter, som udarbejdes af regioner, praktiserende læger m.fl. Dvs. at regionerne og sygehusledelsen som en del af ansvaret for driften af sygehuse har opgaven med at sikre procedurer, så informationen når ud til patienterne. Der er udarbejdet en folder, som indeholder denne information, samt en blanket til registrering af en beslutning om at sige fra, som regionerne kan bruge hertil.

Endvidere er det klart, at sundhedspersonalet ved udtagelsen af biologisk materiale til brug for behandlingen har ansvaret for at give patienten en særskilt information om muligheden for at sige fra ved registrering i vævsanvendelsesregistret, hvis sundhedspersonen skønner, at der er et behov herfor. Denne in-

formationspligt er en del af sundhedspersonens pligt til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed i deres virke.

Antallet af tilmeldte til vævsanvendelsesregistret er forventet, idet det er opfattelsen, at langt de fleste patienter gerne vil bidrage til ny viden og bedre behandlinger. Antallet af tilmeldte giver i sig selv ikke grundlag for at anfægte, om sygehusene, klinikker mv. samt sundhedspersonalet løfter informationsopgaven. Jeg går stærkt ud fra, at regionerne og de relevante faggrupper sikrer sig, at patienterne får den fornødne information til at kunne udøve deres selvbestemmelsesret.

Jeg er optaget af, at danskerne kan være trygge ved den måde, deres biologiske prøver behandles på. Og det vil selvfølgelig veje tungt i regeringens videre arbejde med at få mere og bedre forskning og viden til gavn for patienterne.

Med venlig hilsen

Astrid Krag / Irene Holm