

Sundheds- og Ældreministeriet
sum@sum.dk



19-09-2018
EMN-2018-02215
1214773

Danske Regioners høringssvar til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet.

Danske Regioner den 22. august 2018 modtaget høring over lovforslag om ændring af sundhedsloven og komitéloven (ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation, og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde, samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet).

Høringssvaret afgives med forbehold for drøftelse i Danske Regioners bestyrelse den 4. oktober 2018.

Danske Regioner finder lovforslaget positivt, idet det styrker organdonationsområdet og sikrer, at obduktioner tilbydes i større omfang ved pludselig uventet død.

Obduktion af personer under 50 år der dør pludseligt og uventet

Danske Regioner støtter forslaget om, at pårørende til mennesker under 50 år, der dør pludseligt og uventet, kan tilbydes mulighed for obduktion af afdøde. Danske Regioner finder det positivt, at lovforslaget giver mulighed for at tilbyde pårørende vished om årsagen til dødsfaldet, hvis de ønsker det. Samtidig giver lovforslaget mulighed for et målrettet tilbud om udredning af de pårørende, som ønsker det, og hvor der er indikation for, at dødsfaldet skyldes en arvelig lidelse.

Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation

Danske Regioner støtter, at lovforslaget giver unge mellem 15 og 17 år en større grad af medindflydelse på, om de ønsker, at deres væv og organer kan udtages til transplantation, hvis de dør.

DANSKE REGIONER
DAMPFÆRGEVEJ 22
2100 KØBENHAVN Ø
+45 35 29 81 00
REGIONER@REGIONER.DK
REGIONER DK

Danske Regioner finder det hensigtsmæssigt, at forældrene med lovforslaget får mulighed for at modsætte sig transplantationen. Det vil betyde, at sundhedspersonalet kun udfører en udtagning af organer og væv, hvis forældrene er enige i den unges beslutning. På den måde undgås at sundhedspersonalet sættes i etisk vanskelige situationer.

Transplantationsrelateret forskning på hjernedøde

Danske Regioner støtter op om tiltag, som kan fremme sundhedsforskning. Forskning er et væsentlig bidrag til at fremme folkesundheden og til at sikre en god ressourceanvendelse i samfundet. Derfor støtter Danske Regioner, at der i lovforslaget foreslås at tillade forskningsprojekter på hjernedøde.

Økonomiske konsekvenser

Danske Regioner er enig i, at eventuelle merudgifter til obduktion af pludselig, uventet døde under 50 år afholdes inden for regionernes egen udgiftsramme. Dette forudsætter dog, at der kan aftales en rimelig pris med de retsmedicinske institutter.

Tekniske bemærkninger

I sundhedsvæsenet er der stor opmærksomhed på, at dataoverførelser udføres lovligt. Danske Regioner anmoder derfor om en tydelig hjemmel eller tydelig henvisning til hjemmel for udveksling af oplysninger om afdøde dvs. obduktionsrapporten.

Danske Regioner ønsker, at det kommer til at fremstå tydeligt af loven, at obduktionsrapporten kan udleveres til afdødes pårørende, og at der må ske udveksling af oplysninger om afdøde mellem de retsmedicinske institutter og sygehusene.

Med venlig hilsen


Stephanie Lose


Ulla Astman

Center for Lægemidler og Internationale Forhold
medint@sum.dk

Kopi til RSS@sum.dk

Ørestads Boulevard 5
Bygning 37K, st.
2300 København S

M: kontakt@nvk.dk
W: www.nvk.dk

Høringsvar vedr.: Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet

Dato: 19. september 2018

Sagsnr.: 1806863

Dok.nr.: 681438

Sagsbeh.: MLN.DKETIK

National Videnskabsetisk Komité (NVK) har følgende bemærkninger til ovenstående i høring:

Krav om separat samtykke fra afdøde og de pårørende

NVK og Det Ethiske Råd (DER) afgav i sommeren 2017 en fælles udtalelse, hvori det anbefaledes at ophæve forbuddet mod forskning på hjernedøde og dennes organer i forbindelse med forskningsprojekter, der har til hensigt at optimere transplantationsresultater. NVK og DER anbefalede, at der ikke skulle stilles krav om indhentelse af et specifikt samtykke til sådanne forskningsprojekter (med de krav, der stilles hertil jf. komitéloven) fra hverken den afdøde eller de pårørende. Informationen omkring transplantation skulle suppleres med information om mulighed for forskning, men således at et samtykke til organdonation også indebar et samtykke til transplantationsrelateret forskning. Begrundelsen herfor var, at denne type forskning kan betragtes som en naturlig og integreret del af den kvalitetssikring og -udvikling, som bør foretages i forbindelse med transplantationsindgreb. Der henvises i forlængelse heraf til samtykkereglerne for lægevidenskabelige obduktioner, jf. vejledning nr. 100 af 7. december 2006, og NVK opfordrer til en tilsvarende konstruktion, der giver mulighed for et differentieret samtykke.

Med lovforslagets § 54a indføres en mulighed for at forske på afdøde, hvis afdøde har samtykket hertil. Der lægges op til, at pårørende ikke kan modsætte sig transplantationsrelateret forskning, hvis afdøde skriftligt har tilladt dette, medmindre afdødes samtykke er givet under forudsætning af de pårørendes accept, jf. stk. 2. Af stk. 3 fremgår, at såfremt afdøde ikke har truffet skriftlig bestemmelse herom, skal afdødes nærmeste pårørende samtykke hertil, før forskning kan tillades (med mindre der foreligger en tilkendegivelse fra afdøde imod forskning, i hvilket tilfælde forskning ikke kan tillades.)

Det fremgår af lovbemærkningerne, "at der bør stilles krav om et specifikt samtykke fra afdøde eller dennes pårørende". NVK forstår det således, at der stilles krav om et separat samtykke ud over samtykke til selve transplantationen.

Et spørgsmål om selvstændig stillingtagen til forskningsrelaterede indgreb vil stille store krav til de pårørende, som i forvejen står i en svær situation. Desuden kan man forestille sig, at transplantationslægerne naturligt prioriterer at indhente et samtykke fra de pårørende til transplantationen og nedprioriterer forskningsdelen af frygt for, at de pårørende finder al informationen for overvældende, og derfor både takker nej til transplantation og den relaterede forskning. Som anført i fællesudtalelsen (side 8) betragter NVK det som videnskabetisk uetisk at udføre transplantation uden at søge at optimere brugen af transplantationsorganer. NVK er derfor bekymret for, at den foreslåede ordning med separat samtykke fra de pårørende i realiteten vil indebære, at man ikke vil kunne optimere brugen af transplantationsorganer. NVK finder på denne baggrund i overensstemmelse med den fælles udtalelse og anbefaling det fortsat ikke hensigtsmæssigt med et separat informeret samtykke til transplantationsrelateret forskning.

Derudover bemærkes det, at lovforslaget ikke nærmere præciserer kravene til det informerede samtykke. For så vidt angår de afdøde, kan disse i sagens natur ikke modtage information omkring det konkrete forskningsprojekt forud for afgivelse af deres samtykke i Donorregistret, idet de ikke kender til forsøgets indhold eller deres deltagelse heri på dette tidspunkt. For så vidt angår de pårørende, savnes der overvejelser fx om informationsniveauet, herunder i hvor høj grad der skal ske information om det konkrete forskningsprojekt.

Begrebet "nærmeste pårørende"

Der fremgår af lovudkastet, at afdøde kan give sit samtykke til transplantationsrelateret forskning under forudsætning af de pårørendes accept, jf. § 54a, stk. 2. Har afdøde givet sit fulde samtykke, kan de pårørende ikke modsætte sig dette, jf. sm. Såfremt afdøde ikke har truffet skriftlig bestemmelse herom, skal afdødes nærmeste pårørende samtykke hertil, før forskning kan tillades (med mindre der foreligger en tilkendegivelse fra afdøde imod forskning, i hvilket tilfælde forskning ikke kan tillades), jf. stk. 3.

Af lovbemærkningerne fremgår en definition af begrebet "nærmeste pårørende". Begrebet er ikke afgrænset helt så præcist, som i forhold til transplantation. NVK går dog ud fra, at det er hensigten, at det er den samme personkreds, som kan samtykke til henholdsvis transplantation og til transplantationsrelateret forskning, og foreslår at dette præciseres. Der er endvidere behov for at præcisere konsekvenserne af en eventuel uenighed blandt de nærmeste pårørende. I transplantationssituationer medfører uenighed, at der ikke kan ske transplantation, og NVK anbefaler, at det afklares, om tilsvarende vil gøre sig gældende i forbindelse med transplantationsrelateret forskning.

Betydningen af at have tilmeldt sig Donorregistret før lovændringen

Der lægges i lovudkastet op til, at de personer, der allerede i dag er tilmeldt Donorregistret som organdonor, skal genregistrere det særskilt, såfremt de ønsker at tilkendegive deres holdning i forhold til transplantationsrelateret forskning. Der er imidlertid ikke taget stilling til, hvilken betydning en manglende (efterfølgende) tilkendegivelse vil have for mulighederne for at udføre transplantationsrelateret forskning, herunder om de pårørende skal kontaktes udelukkende med henblik på indhentelse af samtykke hertil. NVK anbefaler, at dette præciseres og foreslår endvidere, at man overvejer tiltag til at gøre tilmeldte donorer opmærksomme på muligheden for at registrere deres holdning til transplantationsrelateret forskning.

Adgang til forskning i de "mindre indgreb", jf. komitélovens § 8, stk. 2 samt i materiale udtaget ved "andre indgreb", jf. sundhedslovens § 188

De "mindre indgreb"

Der lægges i lovudkastet op til, at komitélovens § 8, stk. 2 (flyttes ned til et nyt stk. 3) også kommer til at omfatte forskning på væv og andet biologisk materiale, der er udtaget fra afdøde, men hvor udtagelsen ikke er omfattet af sundhedslovens kapitel 12 om transplantation. Der er ikke tale om en ændring, men en præcisering af gældende ret.

Det er NVKs vurdering, at bestemmelsen allerede i dag er uhensigtsmæssigt formuleret, idet det ikke umiddelbart kan læses, hvad bestemmelsen præcist omhandler – nemlig de såkaldte "mindre indgreb". NVK finder det derfor hensigtsmæssigt, at man i forbindelse med revisionen af bestemmelsen omformulerer stk. 2 (ny stk. 3), således at hensigten klart fremgår.

Herudover bemærker NVK, at samtykkekravene til forskning ved "de mindre indgreb" efter bestemmelsens stk. 2 (ny stk. 3) i dag er mere omfattende end de krav, der efter bestemmelsens stk. 1 stilles til forskning ved de andre større typer indgreb. Samtykkekravene til forskning ved de mindre indgreb virker på denne baggrund ikke proportionelle, og NVK opfordrer til, at der skabes en bedre sammenhæng i bestemmelsen.

"Andre indgreb"

Sundhedsministeriet har i skrivelse af 21. december 2016 besvaret NVK på nogle fortolkningsspørgsmål sendt til ministeriet den 10. oktober 2016 omhandlende forskning på organer udtaget fra organdonor til transplantation.

Af ministeriets besvarelse fremgår det bl.a., at sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter efter § 8, stk. 1 *"kan indebære brug af væv og andet biologisk materiale fra afdøde udtaget ved obduktion, men hvor indgrebet ikke er nævnt i sundhedslovens kapitel 56, jf. sundhedslovens § 188, såfremt afdøde efter sit fylde 18. år skriftligt har truffet bestemmelser herom, og de øvrige krav i § 188 er opfyldt."*

NVK finder det hensigtsmæssigt, såfremt denne tolkning fra ministeriets side kunne læses ud fra loven, hvorfor der i forbindelse med revisionen af § 8 opfordres til, at der foretages en præcisering i overensstemmelse ministeriets tolkning.

NVK bemærker i denne forbindelse at det er NVKs opfattelse, at materiale, der udtages i overensstemmelse med § 188, ikke udtages i forbindelse med

obduktion, idet der i bestemmelsen refereres til de andre indgreb, end nævnt i sundhedslovens kapitel 56 om obduktion.

Med venlig hilsen
For
Mette Hartlev
Formand

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Mette Luise Nielsen', written in a cursive style.

Mette Luise Nielsen
Fuldmægtig, cand. jur.



Høringssvar

Lovforslag om ændring af sundhedsloven og komitéloven (Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet)

Vigtigt at styrke organdonationsområdet og give mulighed for at de retsmedicinske institutter kan foretage obduktioner for at fastslå dødsårsagen, når personer under 50 år dør pludseligt og uventet

Lægeforeningen har modtaget høring fra Sundheds- og Ældreministeriet over ovennævnte lovforslag.

Lovforslaget indeholder tre hovedpunkter:

1. Forslag til ændring af aldersgrænsen for beslutning om transplantationsindgreb.
2. Forslag om at tillade transplantationsrelateret forskning på hjernedøde.
3. Forslag om gennemførelse af obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet.

Ad 1. Lægeforeningen er positiv over for forslaget, der giver unge 15-17-årige mulighed for skriftligt at beslutte, at der, efter at man er død, må foretages transplantationsindgreb.

Forslaget indeholder tillige et krav om samtykke til transplantation fra forældremyndigheden, hvis det bliver aktuelt inden den unge fylder 18 år.

Lægeforeningen lægger vægt på balancen mellem den unges selvbestemmelsesret og forældreansvaret. Det er dog væsentligt, at det af lovforslagets bemærkninger fremgår, at det forudsættes, at forældremyndighedsindehaveren tager hensyn til den unges eget synspunkt alt efter alder og modenhed.

Ad 2. Lægeforeningen er også positiv over for forslaget om at tillade forskning på hjernedøde efter godkendelse til forskningsprojektet fra NVK.

Lægeforeningen lægger vægt på, at der er tale om transplantationsrelateret forskning med det formål at optimere resultaterne af transplantationer.

Samtidigt lægger Lægeforeningen vægt på, at det er en forudsætning efter lovforslaget, at forskningsprojektet i udgangspunktet forventes at forbedre

Formanden

20. september 2018
Sagsnr: 2018 - 6481/1437054

Domus Medica
Kristianlagade 12
2100 København Ø

Tlf.: 35448500
Tlf.: 35448240 (direkte)
E-post: dadl@dadl.dk
E-post: eh@dadl.dk
www.laeger.dk



recipientens helbred eller transplantationsresultatet for fremtidige transplantationspatienter.

Særligt lægger Lægeforeningen vægt på forslaget krav om et specifikt informeret samtykke til transplantationsrelateret forskning enten fra afdøde, f.eks. ved en tilmelding til Donorregisteret inden sin død eller fra de pårørende.

Ad 3. Lægeforeningen kan også bakke op om forslaget om at etablere mulighed for, at regionsrådet kan indgå aftale med landets retsmedicinske institutter om foretagelse af obduktioner af personer, som pludseligt og uventet er afdøde inden det fyldte 50. år.

Med venlig hilsen

Andreas Rudkjøbing

Rikke Skadhauge Seerup

Fra: Trine Aagren Rasmussen <tRasmussen@hjertereforeningen.dk>
Sendt: 19. september 2018 13:25
Til: DEP MEDINT Kontorpostkasse
Cc: Rikke Skadhauge Seerup; Claus Beck-Tange
Emne: Høringssvar fra Hjertereforeningen

Sag: 1804957
Sagsdokument: 699074

Kære Rikke

Hermed fremsendes Hjertereforeningens høringssvar vedr. lovforslag om ændring af sundhedsloven og komitéloven.

Hjertereforeningen vil gerne takke for muligheden for at afgive høringssvar til Lovforslag om ændring af sundhedsloven og komitéloven (Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludselig og uventet).

Hjertereforeningen vil gerne rose lovforslaget, der har til formål at styrke organdonationsrådet og sikre, at obduktioner tilbydes i større omfang ved pludselig og uventet død.

Organdonation er et vigtigt område, som der er behov for at styrke. Derfor er det meget positivt, at lovforslaget både giver mulighed for, at flere kan tilmelde sig donorregistret, og at der bliver bedre mulighed for at lave transplantationsforskning.

Derudover er det positivt, at lovforslaget giver regionerne bedre mulighed for at foretage obduktioner af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet.

Hjertereforeningen støtter derfor op om de ændringer, som lovforslaget indeholder.

Med venlig hilsen



Trine Aagren Rasmussen
Sundhedspolitisk konsulent
Sekretariatet

Hjertereforeningen
Vognmagergade 7, 3. sal
1120 København K
Tlf.: +45 70 25 00 00
Dir.: +45 33 67 00 17
Email: tRasmussen@hjertereforeningen.dk
Web: www.hjertereforeningen.dk

Fra: Post - Hjertereforeningen
Sendt: 22. august 2018 15:01
Til: Sekretariatets postkasse <sekretariatet@hjertereforeningen.dk>
Emne: VS: HØRING - Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet - frist 19. september 2018

Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K
Center for Lægemidler og Internationale Forhold medint@sum.dk
Kopi til RSS@sum.dk

Dato: 17. september
2018

Sagsnr.: 1806660

Dok.nr.: 695916

Sagsbeh.: UH.DKETIK

Høring, lovforslag om ændring af sundhedsloven og komitéloven (ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet)

Det Ethiske Råd takker for modtagelsen af ovennævnte i høring. Rådet har følgende bemærkninger:

1. Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation

Det foreslås i lovudkastet, at unge mellem 15 og 17 år selv kan give samtykke til, at der efter deres død må udtages væv og andet biologisk materiale til transplantation. Ifølge lovudkastet kan forældremyndighedens indehaver modsætte sig donation fra en afdød 15-17 årig, uanset den unge selv har ønsket dette.

Spørgsmålet om transplantation fra unge hjernedøde i denne aldersgruppe forekommer relativt sjældent. Uanset at forslaget således alene må antages at få betydning ved ganske få dødsfald årligt, støtter Det Ethiske Råd forslaget om, at unge efter det fyldte 15. år selv kan tage stilling til, at der efter deres død må udtages væv og andet biologisk materiale til brug ved behandling af et andet menneske. Det er rådets opfattelse, at unge på dette tidspunkt er i stand til at kunne forstå, hvad stillingtagen til organdonation betyder for dem selv og for deres pårørende. Det er ligeledes rådets opfattelse, at forslaget indebærer en anerkendelse af unges ønsker om at bidrage til fællesskabet.

Rådet har tidligere udgivet debatmateriale om organdonation til unge i denne aldersgruppe i materialet om "Etisk Forum for Unge" (2011). En ung udtalte sig i materialet på denne måde:

"Jeg synes også, at det er i orden at bede unge i den alder om at tage stilling til døden, og hvad der skal ske med deres krop efter døden. Man vil som ung mere føle et pres henimod at skulle tage stilling, hvis aldersgrænsen nedsættes, ja. Men jeg tror egentlig, at det kan hjælpe unge til at lære at føle ansvarlighed og

være en del af et fællesskab, i stedet for at gå mest op i egne sager. I den alder skal man ud af sin boble og i stedet føle verden. I min familie har vi snakket en lille smule om organdonation, og især har jeg snakket med min mor om det. Jeg har ikke snakket om organdonation med mine venner, men døden er noget, vi godt kan forholde os til”.

En gruppe unge (17 unge), der deltog i forummet om organdonation, offentliggjorde en udtalelse, hvor de bl.a. tog stilling til aldersgrænser. De skrev således:

”Et flertal af Etisk Forum for Unge 2011 (10 medlemmer) mener, at aldersgrænsen for at kunne beslutte sig for eller imod organdonation bør sættes til 15 år. Unge på 15 år er modne nok til at tage beslutningen, og derfor bør de have muligheden samtidigt med, at informationsindsatsen som anbefalet ovenfor (fx pensum i grundskolens overbygning) øges. Nogle medlemmer mener, at aldersgrænsen bør sænkes gradvist ned til 15 år i takt med, at information og kommunikation til målgruppen øges”

Desuden udtalte de:

”Et flertal af Etisk Forum for Unge (13 medlemmer) mener, der bør indføres et slags teenageregister. I et sådant register bør teenagere fra 13 års alderen kunne registrere deres holdning til organdonation også i form af fri tekst for eksempel. Ideen med registret er bl.a. at give mulighed for refleksion og at tjene som støtte for forældrene, før barnet fylder 15 eller 18 år (alt efter hvilken myndighedsalder man beslutter sig for).”

Udtalelsen blev dengang sendt til både Folketinget og sundhedsministeren.

Forældres rolle

Det fremsendte lovforslag fastholder, at forældre også (altid) skal samtykke til organdonation.

Særligt i forhold til forældres rolle anføres i bemærkningerne, at der er lagt vægt på at finde en passende balance mellem den unges selvbestemmelsesret og forældreansvaret. Rådet finder det misvisende, at der henvises til forældreansvar, da forældreansvar efter rådets opfattelse først og fremmest er en juridisk term, som er relevant i forhold til beskyttelse af et levende barn, der endnu ikke er tilstrækkeligt modent til at varetage egne interesser i tilstrækkelig grad. Dette understøttes af, at forældreansvarsloven alene gælder i forhold til et levende barn. Rådet ser hellere, at det italesættes som forældreomsorg som en etisk norm, der kan række ud over dødens indtræden.

Rådet er delt i spørgsmålet om, hvorvidt forældre til unge mellem 15-17 år skal kunne modsætte sig den unges ønske om organdonation. Der er mange hensyn at tage i en sådan situation, både til afdøde selv, til forældrene og til de mennesker, som står på venteliste med behov for et nyt organ. Hvilken holdning rådsmedlemmerne har, afhænger af hvordan de vægter de forskellige hensyn.

Nogle af rådets medlemmer (9 medlemmer) mener, at når man i lovgivningen tildeler selvbestemmelse til unge fra det fyldte 15. år, så skal selvbestemmelsen som udgangspunkt respekteres. Dvs. at forældre ikke bør kunne modsætte sig den unges ønske om at være organdonor.

Disse medlemmer mener, at det forekommer misvisende, at lovforslaget i udgangspunktet taler om at give unge en højere grad af medindflydelse og mulighed for selv at give samtykke til organdonation, når lovforslaget samtidig fastholder, at forældrene altid skal samtykke. Lovforslagets reelle betydning bliver derfor alene, at unge mellem 15 og 17 år får en mulighed for at blive registreret i Donorregistret. Der udtrykkes på den ene side et ønske om at give de unge ret til selvbestemmelse, men på den anden side udtrykkes i lovforslaget, at der som før "i stadig stigende grad bør tages hensyn til den unges eget synspunkt alt efter alder og modenhed".

I lovforslagets bemærkninger drages der paralleller til sundhedslovens bestemmelser om unges selvbestemmelsesret i forhold til behandling (informeret samtykke). Rådet bemærker, at når det gælder informeret samtykke til behandling (15-17 år) følger det af sundhedsloven, at den unges ønske som det klare udgangspunkt skal respekteres. Kun i særlige tilfælde, hvor den unge anses for ikke i tilstrækkelig grad at have forståelse for sin situation, kan forældremyndighedens indehaver træffe beslutning på den unges vegne.

Det er de nævnte rådsmedlemmers opfattelse, at det samme skal gælde her. Det anføres i bemærkningerne, at almindelige habilitetskrav skal være opfyldt. Dette har selvstændig betydning, hvis den unges holdning som udgangspunkt skal følges. Rådet bemærker her, at det ikke er rådets holdning, at psykisk sygdom som sådan gør det "nærliggende at frakende et samtykke betydning" som anført i bemærkningerne. Svær psykisk sygdom kan i perioder gøre det vanskeligt for et menneske at foretage autonome valg, men som det klare udgangspunkt er også mennesker med lidelse i sindet i stand til at forholde sig relevant til deres situation.

Medlemmerne mener, at der er særlige hensyn at tage til forældre, når de mister et barn, som de stadig er omsorgsgivere for. Hvis den unge selv har ønsket at donere organer, er spørgsmålet for medlemmerne derfor først og fremmest, om et *hensyn til forældrene* har så stærk en karakter, at der i lovgivningen skal være en vetoret for disse forældre. Det mener medlemmerne ikke er tilfældet. Medlemmerne har i stedet lagt vægt på, at hvis forældre har mulighed for at nedlægge veto mod organdonation, så skal forældre i alle tilfælde konfronteres med spørgsmålet om organdonation. Hvis forældrene i denne pressede situation faktisk nedlægger veto – uanset deres afdøde barn selv har udtrykt et ønske om organdonation – så vil dette kunne lægge et ubærligt pres på forældrene i resten af deres liv. Det er således medlemmernes opfattelse, at forældre slet ikke skal bringes i en situation, hvor de under et ekstremt pres skal afgøre, om de ønsker at tilsidesætte deres barns ønske.

Det er medlemmernes opfattelse, at der i den samfundsmæssige regulering (lovgivning) skal udvises respekt for, at et ungt menneske har ønsket at hjælpe andre mennesker, der har behov for et nyt organ, og understøtte dette ønske.

Disse rådsmedlemmer mener således, at hvis et ungt menneske efter det fyldte 15. år har taget stilling til organdonation, og har givet sin beslutning til kende i Donorregistret, så skal denne beslutning som udgangspunkt respekteres. Kun hvis det i særlige tilfælde skønnes, at den unge ikke har tilstrækkelig forståelse for sin beslutning, er det påkrævet med forældremyndighedsindehaverens accept af organdonation.

To af disse medlemmer har den opfattelse, at det ikke i en pludselig og voldsom situation med hjernedød bør komme som en uventet oplysning for forældrene, at deres barn ønsker at være organdonor. Forældrene skal så vidt muligt i forbindelse med den unges beslutning have haft lejlighed til at drøfte beslutningen med deres barn. Forældrene får herved indsigt i de bevæggrunde den unge har for sin beslutning og er forberedt på denne, hvis situationen opstår. Disse medlemmer mener derfor, at der til registrering i Donorregisteret bør knyttes en automatisk meddelelse til forældre, når mindreårige tilmelder sig. Har den unge ikke tilmeldt sig Donorregistret (men har fx alene et donorkort på sig), må der fortsat kræves forældresamtykke. Medlemmerne mener således, at der bør knyttes et formkrav (registrering i Donorregisteret) til mindreåriges stillingtagen til organdonation. Er dette formkrav opfyldt, skal den unges beslutning respekteres.

Andre af rådets medlemmer (8 medlemmer) tilslutter sig lovforslagets bestemmelse om, at forældremyndighedens indehaver(e) fortsat skal samtykke til transplantation.

For disse medlemmer er det afgørende, at det for forældre kan være en voldsom og traumatiserende oplevelse, hvis deres barn dør. Organdonation kommer på tale ved hjernedød, der ofte skyldes pludseligt opstået skade, fx svær hjerneblødning eller ulykkestilfælde. Forældre er i sådanne situationer på ingen måde forberedt på barnets død.

Medlemmerne mener derfor, at denne særlige situation gør, at hensynet til forældrene er så tungtvejende, at dette overskygger hensynet til det afdøde barns selvbestemmelse. Det er forældrene, der skal leve videre og håndtere den store sorg, de oplever. Forældrene kan vælge at træffe beslutning om at tillade organdonation, men det må efter medlemmernes mening være helt og aldeles op til forældrene.

Det er medlemmernes grundlæggende opfattelse, at spørgsmålet om organdonation ikke kun har betydning for det enkelte familiemedlem, men også har stor betydning for en familie som sådan. De fleste forældre føler omsorg for deres børn også langt ind i børnenes voksenliv. Dør et barn pludseligt allerede

som 15-årig, kan det for forældre være ubærligt ikke at være medinddraget i en beslutning om organdonation.

Man må efter medlemmernes opfattelse heller ikke lukke øjnene for, at der i familier med teenagebørn kan opstå spændinger i forbindelse med den unges frigørelse fra forældrene. Det kan måske i perioder få den unge til at tage afstand fra sine forældre, og det vil efter medlemmernes mening være uheldigt, hvis dette medfører, at den unge i en sådan periode udelukker sine forældre fra at være medbestemmende omkring organdonation.

Disse rådsmedlemmer mener således, at det er velbegrundet at opretholde et krav om, at forældre altid skal samtykke til organdonation, uanset den unges egen positive holdning hertil.

Særligt om information

I forbindelse med den tidligere nævnte udtalelse fra en gruppe unge i Etisk Forum for Unge om organdonation, udtalte de unge:

“Alle medlemmer af Etisk Forum for Unge 2011 mener, at viden og debatskabende information om organdonation bør være en fast del af pensum i folkeskolens overbygning. Alle medlemmerne udtrykker, at de ikke havde ordentlig viden om organdonation, før de fik kendskab til Det Etske Råds undervisningsmateriale i deres skoleklasse. Det er imidlertid vigtigt, at netop de 15 og 16-årige begynder at få viden om og begynder at samtale med venner og familie om organdonation. For det er ofte sådan, at både organets modtager og organets donor er helt unge mennesker”

Det Etske Råd mener også, at det er vigtigt, at unge får tilstrækkelig viden om organdonation, så de kan tage stilling på et oplyst grundlag.

Rådet vil desuden opfordre til, at der i forbindelse med lovændringer gøres en særlig indsats for, at unge og deres familier gøres bekendt med den valgte ordning for derved at få lejlighed til at drøfte spørgsmålet om organdonation med hinanden.

2. Transplantationsrelateret forskning på hjernedøde

Det foreslås i lovforslaget at ophæve det nugældende forbud mod forskning på hjernedøde i forhold til forskningsprojekter, der har til hensigt at optimere transplantationsresultater. Det er efter forslaget et krav, at der foreligger specifikt samtykke til forskning fra afdøde eller dennes pårørende.

Det Etske Råd støtter den foreslåede ordning. Der kan i den forbindelse henvises til Det Etske Råds fælles udtalelse med den Nationale Videnskabsetiske Komité, hvor rådet har udtalt sig om spørgsmålet. Rådet anbefaler i fællesudtalelsen, at forbuddet mod forskning på hjernedøde opretholdes, med undtagelse af

transplantationsrelateret forskning. Forskning udført på hjernedøde og dennes organer skal begrænses og må ikke omfatte interventioner, som den hjernedøde ikke normalt vil udsættes for som led i en transplantation, herunder forberedelse heraf. Forskning må ikke hindre recipientens mulighed for at opnå optimal udnyttelse af det donerede organ. Det skal nævnes, at nogle af rådets medlemmer udtrykte den holdning, at der alene bør tillades forskning på det udtagne organ, og altså ikke på afdøde.

Stillingtagen til transplantationsrelateret forskning

Det foreslås i lovudkastet, at der skal gælde samme samtykkekrav til forskning, som der gælder for transplantation. Det vil sige, at det i udgangspunktet er den afdødes stillingtagen, som er afgørende for, om der må foretages transplantationsrelateret forskning. Kun hvor der ikke foreligger en tilkendegivelse fra afdøde, er de pårørendes beslutning af betydning. Er der ingen pårørende, kan forskning ikke finde sted.

I den nævnte fællesudtalelse anbefaler flertallet af rådet, at der ikke indhentes et specifikt samtykke, men at der gives information om muligheden for, at der vil ske transplantationsrelateret forskning.

I forhold til den i lovudkastet foreslåede ordning (specifikt samtykke), har rådet i tråd med fællesudtalelsen den holdning, at hvis afdøde har udtrykt et ønske om organdonation, men ikke om forskning, så bør man ikke henvende sig til de pårørende (alene) med et ønske om forskning. Har afdøde ikke selv taget stilling hertil, må udgangspunktet være, at afdøde ikke har ønsket dette, og forskning kan ikke finde sted. At henvende sig til de pårørende i en sådan situation med et ønske om forskning vil være upassende og virke forstyrrende i de afdødes sorg og efter rådets mening kunne skade transplantationssagen snarere end gavne denne.

Pårørende

I lovudkastet angives en bred kreds af pårørende. Dette medfører, at personer, som ikke vil kunne give samtykke til transplantation, kan give samtykke til forskning (fx personer, der er nært knyttet til afdøde). Ved transplantation er der krav om slægtskab eller samliv.

Rådet mener, at det bør være samme personkreds, der kan give samtykke til transplantation såvel som til forskning.

Dette er en naturlig følge af rådets ovenfor beskrevne holdning til, at pårørende alene bør kontaktes med ønske om samtykke til forskning, hvis de også samtidig skal samtykke til transplantation.

Rådet finder det endvidere uhensigtsmæssigt med en lovgivning, der tillader en form for "spekulation" i, hvem man kan henvende sig til for at få samtykke til henholdsvis transplantation og forskning.

Yderligere krav

Det er Det Ethiske Råds opfattelse, at der – i lighed med hvad der gælder for transplantationsindgreb – bør være et krav om, at transplantationsrelateret forskning ikke må udføres af de læger, der har behandlet afdøde under dennes sidste sygdom eller har konstateret personens død.

3. Obduktion af personer under 50 år

Lovforslaget åbner op for, at regionerne kan indgå aftale med landets retsmedicinske institutter om foretagelse af lægevidenskabelige obduktioner på personer, som pludseligt og uventet er afgået ved døden inden det fyldte 50. år. Baggrunden for lovforslaget er at sikre, at pårørende til afdøde i sådanne tilfælde systematisk får tilbud om en afklaring af dødsårsagen ved en obduktion, således at de pårørende på en begrundet lægefaglig indikation kan tilbydes genetisk rådgivning.

Det Ethiske Råd finder det positivt, at kvaliteten af obduktioner styrkes, da obduktion kan have stor betydning for de efterlevende pårørendes muligheder for at få indsigt i arvelige sygdomme. Rådet forudsættes i den forbindelse, at der i forbindelse med obduktion på de retsmedicinske institutter er adgang til de nødvendige journaloplysninger. I takt med udvikling af bl.a. personlig medicin, vil kendskab til arvelige dispositioner få stadigt større betydning. Rådet mener derfor, at når tilbud om obduktion af den nævnte type alene gives til nogle grupper af patienter, vil det skabe en ulighed mellem patienter. Der findes mange arvelige sygdomme, og Rådet ser derfor gerne, at der gives alle obduktioner samme (gode) vilkår.

Rådet vil i den forbindelse også kraftigt henstille til, at ordningen følges op af tiltag, der skal skærpe de pårørendes forståelse af, hvad indsigt i genetiske oplysninger kan betyde for dem. Når der ved obduktion foretages omfattende undersøgelser, kan det føre til indgående – og måske uventet – viden om familiære sygdomsdispositioner. Det er formålet med ordningen.

Det er derfor vigtigt, at de pårørende har fået vejledning i dette og på forhånd har fået mulighed for at forholde sig til, dels om de ud fra nærmere overvejelser om eventuelle genetiske fund ønsker obduktion – og i så fald hvilke ønsker de har til den viden, der evt. opnås gennem obduktionen. Det bør afklares, hvem der skal give de pårørende denne vejledning, og i hvilken form den skal gives.

Hvis de pårørende ikke har ønsket at tage stilling til obduktion (og dermed ikke har haft mulighed for vejledning og stillingtagen til viden om genetiske fund), må det i særlig grad overvejes, hvorvidt de pårørende ønsker viden om fund ved obduktionen. Dette kan i nogle tilfælde tale for en vis tilbageholdenhed i forhold til (uanset) henvendelse til de pårørende med oplysninger om familiære

sygdomsdispositioner. Et af rådets medlemmer er af den opfattelse, at i sådanne tilfælde bør der kun undtagelsesvist rettes henvendelse til de pårørende.

Med venlig hilsen
på Det Ethiske Råds vegne



Gorm Greisen
Formand



Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K

Sendt til: medint@sum.dk
Cc: rss@sum.dk og jm@jm.dk

13. september 2018

Datatilsynet
Borgergade 2B, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

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

J.nr. 2018-11-0094
Dok.nr. 23542
Sagsbehandler
Camilla Andersen
Direkte 3319 3211

Høring over udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven og komitéloven (Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organ donation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet)

1. Ved e-mail af 22. august 2018 har Sundheds- og Ældreministeriet anmodet om Datatilsynets bemærkninger til ovennævnte udkast til lovforslag.

Datatilsynet har følgende bemærkninger:

2. Transplantationsrelateret forskning på hjernedøde
Af pkt. 2.2.3 i de almindelige bemærkninger fremgår følgende:

"Det foreslås med lovforslaget at tillade forskningsprojekter på hjernedøde, der har til hensigt at optimere transplantationsresultater. Det foreslås således med den foreslåede § 54 a, stk. 1, at der tillades forskning på en afdød i forbindelse med transplantation af dennes organer, såfremt forskningsprojektet har til hensigt at forbedre transplantationsresultater."

Sundheds- og Ældreministeriet ses ikke i udkastet at have taget stilling til, efter hvilken hjemmel i databeskyttelsesforordningen¹ eller databeskyttelsesloven² behandlingen af personoplysninger som følge af den nævnte forskning kan ske.

Datatilsynet skal derfor henstille til, at Sundheds- og Ældreministeriet overvejer behandlingsgrundlaget for behandling af personoplysninger i forbindelse med forskning på en afdød i forbindelse med transplantation af dennes organer.

Datatilsynet forudsætter endvidere, at reglerne i databeskyttelsesforordningen og databeskyttelsesloven vil blive iagttaget i forbindelse med behandlinger af personoplysninger foranlediget af lovforslaget.

¹ Europa-Parlamentets og Rådets forordning (EU) 2016/679 af 27. april 2016 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger og om ophævelse af direktiv 95/46/EF (generel forordning om databeskyttelse).

² Lov nr. 502 af 23. maj 2018 om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (databeskyttelsesloven).

3. Behandling af personoplysninger i forbindelse med obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet

Af udkastets § 1, nr. 3, fremgår følgende:

"3. Efter § 75 indsættes:

"§ 75 n. Regionsrådet kan indgå aftale med landets retsmedicinske institutter om varetagelse af lægevidenskabelige obduktioner af personer, som pludseligt og uventet er afgået ved døden inden det fyldte 50. år."

Datatilsynet har noteret sig, at Sundheds- og Ældreministeriet i pkt. 2.3.3.1 i de almindelige bemærkninger har vurderet, at den behandling, herunder videregivelse af personoplysninger, der vil ske i medfør af den foreslåede ordning, kan ske inden for rammerne af databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1, litra e, og databeskyttelseslovens § 7, stk. 3.

Med venlig hilsen

Camilla Andersen

From: Jens Christian Hedemann Sørensen
Sent: Mon, 17 Sep 2018 20:04:55 +0000
To: Rikke Skadhauge Seerup
Cc: Linda Ædelsten Edslev;Niels Agerlin
Subject: SV: HØRING - Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet - frist 19. septemb...

Rikke Skadhauge Seerup
Sundheds- og Ældreministeriet
Fuldmægtig, Lægemedelpolitik

Hermed fremsendes høringssvar fra Dansk Neurokirurgisk Selskab der tilslutter sig svaret fra selskabets hjernedødsudvalg og DCO ved Overlæge, MEVO, klinisk lektor, Niels Agerlin

Venlig hilsen

Jens Christian Hedemann Sørensen
Koordinerende Klinisk Professor
Aarhus Universitetshospital
Neurokirurgisk Afdeling NK
Nørrebrogade 44
8000 Århus C
Tel: +45 78463461
Fax: +45 78463410
Mail: jenssore@rm.dk
Web: www.cense.dk

Frå: Niels Agerlin [niels@agerlin.eu]
Sendt: 16. september 2018 17:00
Til: Jens Christian Hedemann Sørensen
Emne: [SUSPICIOUS MESSAGE] SV: HØRING - Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet - frist 19. september 2018

Kære Jens.

Jeg har forelagt udkastet til Hjernedødsudvalgets medlemmer og vi har endvidere drøftet det i DCO.

Vedr. §53 hvor man påtænker at ændre aldersgrænsen fra 18 år til 15 år, hvor man i denne aldersgruppe også skal have accept af forældre, har vi ingen kommentarer. Punktet accepteres.

Vedr. §8 og §54 hvor der kan gives tilladelse til forskning i forbindelse med udtagning af organer, med henblik på at forbedre transplantationsresultaterne. Der har vi den kommentar at vi ikke skal sidde og have tilladelse til et specifikt kørende projekt, men tilladelsen må være generelt. Ellers giver det heller ikke mening af personen selv kan give tilladelse.

Vedr. §75a. Dette omhandler ikke hjernedød og der har vi ikke taget stilling.

Med venlig hilsen

Niels Agerlin

*Overlæge, MEVO, klinisk lektor
Neurokirurgisk Klinik
Rigshospitalet*

Fra: Jens Christian Hedemann Sørensen [mailto:jenssore@rm.dk]

Sendt: 22. august 2018 21:59

Til: Niels Agerlin <Niels.Agerlin@regionh.dk>

Emne: VS: HØRING - Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet - frist 19. september 2018

Kære Niels

Vi har modtaget dette i horing fra SST:

"Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet"

Har DNKS hjernedødsudvalg kommentarer ?

Mange hilsner
JC

Jens Christian Hedemann Sørensen
Koordinerende Klinisk Professor
Aarhus Universitetshospital
Neurokirurgisk Afdeling NK
Nørrebrogade 44
8000 Århus C
Tel: +45 78463461
Fax: +45 78463410
Mail: jenssore@rm.dk

Fra: Linda Ædelsten Edslev [lie@DADL.DK]

Sendt: 22. august 2018 14:43

Til: Jens Christian Hedemann Sørensen

Emne: VS: HØRING - Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet - frist 19. september 2018

Kære JC

Se venligst høringsmaterialet – som det fremgår er høringsfristen den 19. september 2018.

Mvh
Linda

Kræftens Bekæmpelse

14. september 2018

Sundheds- og Ældreministeriet
Att.: Rikke Skadhauge Seerup

Patient- & Pårørendestotte

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf +45 35 25 76 79

www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN**Høringssvar vedrørende lovforslag om ændring af sundhedsloven og komitéloven
(Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet)**

Herved fremsendes høringssvar fra Kræftens Bekæmpelse. Indledningsvist takker foreningen for muligheden for at deltage i høringen.

Fælles for de tre lovforslag er ønsket om udvidet adgang til forskning og forbedrede udrednings- og behandlingsmuligheder, herunder bedre resultater ved transplantation samt forebyggende livreddende diagnostik. Lovforslagene nummer dog både etiske og kontroversielle problemstillinger.

Kræftens Bekæmpelse støtter initiativer inden for forskning, der skal fremme forebyggelse og behandling, dog under forudsætning af, at det sker på etisk forsvarligt grundlag og med respekt for patienters og pårørendes ønsker og rettigheder.

Kræftens Bekæmpelse støtter ikke lovforslaget vedrørende ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation. Derimod ser foreningen positivt på lovforslaget vedrørende transplantationsrelateret forskning på hjernedøde. Foreningen støtter også lovforslaget vedrørende obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet.

I de følgende kommer foreningens bemærkninger til de enkelte lovforslag.

Lovforslaget vedrørende ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation

Indledningsvist skal det understreges, at Kræftens Bekæmpelse i høj grad mener, at stillingtagen til organdonation er vigtig, og at man bør tage stilling til spørgsmålet, mens man er i live.

Det er en svær beslutning at træffe for de pårørende til en lignedod, hvis vedkommende ikke på hånd har tilkendegivet sin holdning. Derfor ser Kræftens Bekæmpelse som udgangspunkt positivt på initiativer, der fremmer stillingtagen.

Det er imidlertid foreningens holdning, at de gældende regler for stillingtagen til organdonation er fornuftige og fyldestgørende, og at der ikke er behov for en lovændring på området.

Retsstillingen i dag er således, at organdonation må foretages, såfremt afdøde efter sit fyldte 18 år ved en skriftlig eller mundtlig tilkendegivelse har accepteret dette. Pårørende til afdøde kan ikke modsætte sig indgrebet, hvis afdøde skriftligt har truffet bestemmelse herom, med mindre afdøde har bestemt, at beslutningen er givet under forudsætning af de pårørendes accept. Hvis den afdøde ikke har tilkendegivet sin holdning, er beslutningen overladt til de nærmeste pårørende.

Såfremt det drejer sig om unge under 18 år, er den aktuelle retsstilling den, at indgrebet kun må foretages, såfremt forældremyndighedens indehaver har givet samtykke til indgrebet. Det er ved denne bestemmelse forudsat, at forældremyndighedens indehaver ved beslutningen tillægger det vægt, såfremt den unge forudgående mundtligt eller skriftligt har tilkendegivet sin holdning til organdonation.

Som reglerne er nu vedrørende unge under 18 år, er det således forældremyndighedens indehaver (dvs. som udgangspunkt forældrene), der bestemmer, dog således at en eventuel tilkendegivelse fra den unge skal medinddrages i beslutningsgrundlaget.

Med den foreslåede lovændring vil man gøre det muligt for unge mellem 15 og 17 år at afgive formel tilkendegivelse om organdonation, herunder også ved tilmelding i Donorregistret, dog således at forældremyndighedens indehaver skal samtykke til et eventuelt indgreb.

Det vil sige, at selv hvis lovforslaget bliver gennemført, vil det stadig i sidste ende være forældrenes samtykke, der bliver afgørende for organdonation.

Kræftens Bekæmpelse vurderer, at det er vigtigt at holde fast i, at myndighedsalderen er afgørende. Stillingtagen til organdonation er en svær beslutning, som forudsætter en vis modenhed at forholde sig til.

Det bemærkes, at myndighedsalderen er afgørende inden for flere områder i sundhedsvæsenet, herunder ved oprettelse af livstestamente samt ved ønske om abort, sterilisation, kastration og obduktion.

Kræftens Bekæmpelse er opmærksom på, at der er indført en 15-års grænse for informeret samtykke til behandling, og at der vedrørende transplantation fra levende mennesker kan gives samtykke fra unge under 18 år i ganske særlige situationer. I begge tilfælde forudsættes imidlertid, at forældremyndighedens indehaver skal inddrages i beslutningen. Dvs. at den unges reelle selvbestemmelse er begrænset.

Uanset at der i sundhedsloven således er visse områder med (begrænset) selvbestemmelse til unge mellem 15-17 år, vurderer Kræftens Bekæmpelse, at det ved vanskelige beslutninger som stillingtagen til organdonation, fortsat bør være myndighedsalderen, der er afgørende.

Kræftens Bekæmpelse vurderer, at den aktuelle retsstilling er hensigtsmæssig. På den baggrund støtter Kræftens Bekæmpelse ikke denne del af lovforslaget.

Lovforslaget vedrørende transplantationsrelateret forskning på hjernedode

Generelt støtter Kræftens Bekæmpelse tiltag, der giver udvidet adgang til forskning. Forskning er forudsætningen for på sigt at tilbyde forbedrede behandlingsmuligheder, hvilket kommer patienterne til gode.

Aktuelt er der forbud mod forskning på hjernedode. Efter gældende regler forudsætter forskning, at afdøde er konstateret både hjertedød og hjernedød. Det følger af sundhedslovens regler, at forskning på afdøde først må foretages, når uopretteligt ophor af åndedræt og hjertevirksomhed er indtrådt. Der er således forbud mod videnskabelige forsøg på hjernedode personer, hvis åndedrætsfunktioner holdes i gang ved hjælp af en respirator. Det betyder, at man ikke kan forske i forbindelse med transplantation af et organ fra en hjernedød organdonor.

Med lovforslaget vil man gøre det muligt at udføre forskning på hjernedode. Man vil som udgangspunkt opretholde forbuddet mod forskning på hjernedode, dog med undtagelse af forskningsprojekter, der udføres på hjernedodes organer, og som har til formål at optimere transplantationsresultater.

Lovforslaget støtter sig i det væsentligste på anbefalingerne i fællesudtalelsen fra National Videnskabetisk Komité og Det Ethiske Råd fra 2017.

Det konkrete lovforslag rummer en vanskelig problemstilling. På den ene side er der hensynet til forskningen, der skal medføre forbedrede transplantationsresultater. På den anden side er der hensynet til donoren, og ikke mindst hensynet til den hjernedodes pårørende.

Henset til det betydelige forsknings- og behandlingspotentiale ser Kræftens Bekæmpelse positivt på lovforslaget, dog under forudsætning af følgende, som lovforslaget i øvrigt lægger op til:

Kræftens Bekæmpelse

- At det generelle udgangspunkt om forbud mod forskning på hjernedode opretholdes, således at adgangen til forskning betragtes som en undtagelse
- At forskning forudsætter et specifikt samtykke herom, og at samtykke til organ donation således ikke inkluderer samtykke til forskning
- At de pårørende til den hjernedode skal give specifikt samtykke til forskning, såfremt den afdøde ikke selv forinden har givet en tilkendegivelse herom
- At transplantationsrelaterede forskningsprojekter godkendes af National Videnskabs-
tisk Komité
- At lægen, der udtager organet i forbindelse med et forsøg, har fået tilladelse fra Styrelsen for Patientsikkerhed
- At der sker evaluering efter en periode med henblik på effekten på transplantationsresultaterne, omfanget af tilmelding i Donorregistret samt antallet af gennemførte kliniske forsøg

Lovforslaget vedrørende obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet

Kræftens Bekæmpelse støtter lovforslaget, som skal sikre, at der systematisk gives tilbud om lægevidenskabelig obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet, med henblik på tilbud om genetisk udredning på begrundet lægefaglig indikation.

Det fremgår af høringsmaterialet, at der i Danmark årligt dør ca. 2.500 personer under 50 år. Nogle gange foretages retslægelig obduktion og andre gange foretages der lægevidenskabelig obduktion. Men der er også tilfælde, hvor der ikke foretages obduktion. Kræftens Bekæmpelse finder det hensigtsmæssigt, at der fremadrettet sikres ensartet praksis og høj kvalitet ved obduktion.

Ca. halvdelen af tilfældene, hvor en person dør pludseligt og uventet, skyldes en arvelig hjertesygdom. Slægtninge til den afdøde kan have samme sygdom og dermed være i risiko for at dø pludseligt af samme sygdom.

Kræftens Bekæmpelse ser derfor meget positivt på, at regionerne i højere grad end i dag får mulighed for at målrette genetisk udredning til at omfatte de pårørende, hvor der er en sikker indikation for, at en arvelig lidelse var årsag til dødsfaldet. Derved kan en arvelig potentiel dødelig sygdom hos slægtninge til den afdøde opdages tidligere, og man kan forebygge tidlig død.

Kræftens Bekæmpelse

Kræftens Bekæmpelse bemærker, det er vigtigt, at der efter sundhedslovens § 45 kun sker videregivelse af de oplysninger, der er relevante for opfølgningen af de pårørende, og at samtykke til obduktion sker på de vilkår, der fremgår af sundhedslovens § 187, stk. 2-5.

Men venlig hilsen



Laila Walther
Afdelingschef



Sundheds- og Ældreministeriet
Center for Lægemidler og Internationale Forhold
Holbergsgade 6
1057 København K

medint@sum.dk
cc. RRS@sum.dk

Høringssvar fra Den Videnskabetiske Komité for Region Sjælland til udkast til forslag til Lov om ændring af sundhedsloven og komitéloven

Den Videnskabetiske Komité for Region Sjælland har den 22. august 2018 modtaget høring over udkast til forslag til Lov om ændring af sundhedsloven og komitéloven (Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet).

Den Videnskabetiske Komité for Region Sjælland har følgende bemærkninger:

Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation (herunder til forskningsmæssig brug)

Komiteen støtter op om forslaget, herunder større selvbestemmelsesret for de 15-17-årige. Ligeledes støtter komiteen op om forældrenes veteoret, som komiteen finder væsentlig, når der er tale om mindreårige.

Nogle af komiteens medlemmer vil dog foreslå, at den unge skal genoverveje sit valg, når vedkommende er blevet myndig. Det foreslås således, at den unge skal foretage et nyt aktivt valg ved det fyldte 18. år, dvs. krav om nyt samtykke, herunder henset til, at det er et stort spørgsmål at tage stilling til som 15-17-årig, og at det gælder resten af livet, såfremt personen ikke af egen drift aktivt forholder sig til spørgsmålet igen.

Hvis en 15-17-årig i Donorregisteret lader sig registrere som organdonor samt samtykker til transplantationsrelateret forskning og ikke gør valget betinget af pårorendes accept, så vil dette valg efter det fyldte 18. år være fuldt gældende. Det kan anføres, at ik-

Dato: 18. september 2018

Sagsnummer: 18-00080

Initialer: TaRF

Region Sjælland
PFI - Produktion, Forskning og
Innovation
og
Sekretariatet for
Den Videnskabetiske Komité for
Region Sjælland

Region Sjælland
Alléen 15
4180 Sorø

Tlf.: 70 15 50 00

E-mail: rp_pfi@regionsjaelland.dk

RVK_Sjaelland@regionsjaelland.dk

www.regionsjaelland.dk

Side 1

ke alle 15-17-årige har det fulde overblik over betydningen af deres registrering i Donorregisteret, ligesom det ikke kan afvises, at de vil være mere modne til at træffe beslutningen efter det fyldte 18. år, hvorfor komiteen som nævnt anser det for hensigtsmæssigt, såfremt den unge skal genoverveje sit valg, når vedkommende er blevet myndig.

Transplantationsrelateret forskning på hjernedøde

Komiteen bakker fuld op om dette forslag, som åbner mulighed for sundhedsvidenskabelig forskning på et vigtigt område til gavn for fremtidige transplantationspatienter.

Endvidere bakker komiteen op om de foreslåede samtykkebestemmelser, herunder muligheden for et generelt samtykke til transplantationsrelateret forskning, som således foreslås at kunne stå alene, såfremt forsøgspersonen er myndig og de almindelige habilitetskrav er opfyldt, samt forslaget om stedfortrædende, konkret samtykke i øvrige tilfælde.

Ligeledes anser komiteen det for hensigtsmæssigt, at dette forskningsområde til en start betragtes som et særligt komplekst område og dermed skal behandles af National Videnskabsetisk Komité som første instans, og at det først senere eventuelt udlægges til forsteinstansbehandling hos de regionale videnskabsetiske komiteer.

Obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet

Dette forslag ses ikke umiddelbart at have relation til komitesystemets virksomhed, men komiteen anser det som et fornuftigt og relevant forslag, som komiteen ingen indvendinger har imod.

På vegne af Den Videnskabsetiske Komité for Region Sjælland

Tanja Schwartzbach Frederiksen
Konsulent, cand.jur.

**Børnerådet**

Sundheds- og Ældreministeriet
Center for Lægemidler og Internationale Forhold
Holbergsgade 6
1057 København K

18. september 2018
J.nr. 3.4.4 /mdi

Børnerådets kommentarer til forslag om "Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet"

Børnerådet forholder sig i nærværende svar vedrørende ændring af sundhedsloven alene til forslaget om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning.

Børnerådet kan tilslutte sig forslagets ønske om at give unge en højere grad af medindflydelse og mulighed for selv at give samtykke til, at der efter deres død må udtages væv og andet biologisk materiale til transplantation samt tilladelse til transplantationsrelateret forskning på hjernedøde. Dette er i overensstemmelse med Børnerådets holdning, at børns og unges synspunkter bør tillægges stor betydning efter alder og modenhed.

Børnerådet bemærker, at stillingtagen til organdonation efter døden er et stort ansvar at pålægge den unge, hvorfor rådet vil fremhæve vigtigheden af, at der udarbejdes informationsmateriale og vejledning til de unge i forhold til stillingtagen til organdonation. Et særligt informationsmateriale bør udarbejdes og gøres tilgængeligt på donoregisterets hjemmeside, således at de unge kan få kendskab til deres rettigheder og dermed vide hvilken betydning det har, når de tilmelder sig donorregisteret. Derudover opfordres der til at igangsætte oplysningsindsatser, f.eks. på ungdomsuddannelserne.

Rådet tager til efterretning, at lovforslaget fastholder en vetoet til forældremyndighedsindehaveren i forhold til beslutning om organdonation i de tilfælde, hvor den unge dør, før vedkommende er fyldt 18 år, uanset om den unge har tilkendegivet, at beslutningen forudsætter de pårørendes accept. Rådet vil gerne



Blekinge Boulevard 2
DK-2630 Taastrup
Tlf.: 43 52 42 52
CVR-nr.: 59 26 47 10

mail@nyre.dk
www.nyre.dk

17. september 2018

Høringsvar vedr. udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet

Nyreforeningen takker for muligheden for at afgive høringsvar.

Nyreforeningen mener, det er positivt, at man ønsker at styrke organdonationsområdet. Imidlertid ser foreningen ikke en sænkning af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation som den rette vej at gå.

Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation

Nyreforeningen støtter ikke ændringen af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation til 15 år. Nyreforeningen ser myndighedsalderen på 18 år som et godt tidspunkt at tage stilling til organdonation og ønsker at bevare forældreskabets ansvar for barnet, indtil det er myndigt. Nyreforeningen opfordrer dog alle forældre til at tage snakken om organdonation med deres unge, så man kender hinandens holdning i familien.

Transplantationsrelateret forskning

Nyreforeningen synes, det er en god ide at gøre transplantationsrelateret forskning på hjernedøde muligt. Nyreforeningen håber, at denne form for forskning kan optimere resultatet af transplantationer fremover.

Med venlig hilsen

Jan Rishave
Landsformand

Lilly Mogensen
Formand for Donorudvalget

H.K.H. Kronprinsessen er protektor for Nyreforeningen

Bemærkninger til Lovforslag om ændring af sundhedsloven og komitaloven ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde, samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludselig og uventet.

Dansk Selskab for Retsmedicin og landets tre retsmedicinske Institutter, herunder de tre statsobducenter, har ingen bemærkninger til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde.

Vedrørende lovforslag om obduktion af personer under 50 år, der dør pludselig og uventet, er der følgende bemærkninger:

Dansk Selskab for Retsmedicin og de tre retsmedicinske Institutter billiger lovforslaget.

I bemærkninger til lovforslaget bør det præciseres, hvad der forstås med pludselig uventet død og den skarpe aldersgrænse på 50 år vil kunne volde praktiske problemer, hvis regionen står med en afdød på, fx 51 eller 52 år. En afgrænsning af de omtalte dødsfald kunne i stedet være: *lægefagligt uventet dødsfald, hvor afdøde var symptomfri op til 24 timer før døden indtraf eller havde symptomer på en ikke sikker diagnosticeret hjerte-hjertekar relateret lidelse.*

Denne afgrænsning vil med baggrund i epidemiologien for disse dødsfald afgrænse gruppen til yngre/midaldrende og ikke skabe et udvælgelsesdilemma, der ville være en følge af en unødigt skarp, arbitrær aldersgrænse på 50 år. Antallet af personer, der for regionerne vil kunne obduceres på et af de retsmedicinske Institutter, skønnes ikke at ændres i forhold til det i lovforslaget beskrevne.

Der er ikke yderligere kommentarer.

for Retsmedicinsk Institut, Københavns Universitet:

27-10

Niels Lynnerup

Instituttleder

17.9.2018


Jytte Banner

Statsobducent

for Retsmedicinsk Institut, Århus Universitet:

18.9.2018


Christian Lindholm

Instituttleder

18.9.2018


Lene Warner Boel

Statsobducent

for Retsmedicinsk Institut, Syddansk Universitet, og for Dansk Selskab for Retsmedicin:

19/9 2018 P.M. Leth

Peter Leth

Instituttleder, Statsobducent, Formand



AARHUS
UNIVERSITET
INSTITUT FOR RETSMEDICIN



From: Hanna Giørtz Behrens
Sent: Tue, 4 Sep 2018 11:49:46 +0000
To: DEP MEDINT Kontorpostkasse
Cc: Rikke Skadhauge Seerup
Subject: VS: HØRING - Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet - frist 19. september 2018

Kære Rikke

Hermed bemærkninger fra Rigspolitiet.

Med venlig hilsen

Hanna Giørtz Behrens
Fuldmægtig


JUSTITS-
Politikontoret
Slotsholmsgade 10
1216 København K
Tlf. direkte: 72268558
Tlf.: 7226 8400
www.justitsministeriet.dk
jm@jm.dk

Fra: kos-Direktionssekretariatet@politi.dk [mailto:kos-Direktionssekretariatet@politi.dk]

Sendt: 23. august 2018 15:55

Til: EPolitikontoret [951s13] <Politikontoret@jm.dk>

Cc: Hanna Giørtz Behrens <hgb@jm.dk>; pol-nec-juridisk-sekretariat@politi.dk; BCE002@politi.dk; LSS007@politi.dk

Emne: VS: HØRING - Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet - frist 19. september 2018

Til Politikontoret

Rigspolitiet har ved e-mail af 22. august 2018 modtaget vedhæftede høring fra Sundheds- og Ældreministeriet over udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet. Rigspolitiet skal i den forbindelse bemærke følgende:

- Det fremgår af bemærkningerne til pkt. 2.3.3., at regionerne kan indgå en aftale med de retsmedicinske institutter om foretagelse af lægevidenskabelige obduktioner på personer, som pludseligt og uventet er afgået ved døden inden det fyldte 50. år. Man forventer, at det vil dreje sig om ca. 2.500 dødsfald om året. Rigspolitiet skal i den forbindelse bemærke, at det bør sikres, at dette potentielt store antal yderligere obduktioner på de retsmedicinske institutter ikke medfører en øget sagsbehandlingstid for politiet i de sager, hvor der er tale om en retslægelig obduktion

foranlediget af politiet. Det bør således efter Rigspolitiets opfattelse overvejes at anføre i bemærkningerne, at de retsmedicinske institutter skal foretage en prioritering af sagerne, således at retslægelige obduktioner foranlediget af politiet altid prioriteres forud for lægevidenskabelige obduktioner.

- Det fremgår endvidere af bemærkningerne, at for at undgå at efterforskningsmæssige tiltag går tabt, skal der indhentes samtykke fra politiet, hvis oplysninger fra den retslægelige obduktion skal videregives til sundhedsfaglige formål. Det bør efter Rigspolitiets opfattelse præciseres, at dette allerede sker i dag, og at politiet kun skal spørges i de tilfælde/sager, hvor obduktionen er foranlediget af politiet, eller hvis resultatet indikerer, at der er grundlag for overdragelse af sagen til politiet. Herved undgås, at politiet bliver hørt i sager, hvor der alene er tale om en lægevidenskabelig obduktion i anledning af en naturlig dødsårsag (potentielt 2.500 sager årligt).

Med venlig hilsen

Ida Skovgaard Danielsen
Specialkonsulent

RIGSPOLITIET **POLITI**
Direktionssekretariatet
Polititorvet 14
1780 København V
Mobiltlf. +45 41889920
Email: ida001@politi.dk

Fra: [Politikontoret \(951s13\)](mailto:Politikontoret(951s13)@jm.dk) [<mailto:Politikontoret@jm.dk>]
Sendt: 23. august 2018 10:53
Til: KOS FP Direktionssekretariatet Sikker
Cc: Hanna Giortz Behrens; Rebekka Schjellerup
Emne: SV: HØRING - Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet - frist 19. september 2018

Kære Ida

Vi vil gerne bede om, at Rigspolitiets eventuelle bemærkninger sendes via Justitsministeriet.

Hanna (hgb@jm.dk) bliver sagsbehandler her.

Med venlig hilsen

Lisbeth Gro Nielsen
Chefkonsulent


JUSTITS
Politikontoret
Slotsholmsgade 10
1216 København K

Rikke Skadhauge Seerup

Fra: Anne-Mette Schroll <JMF-AMS@jordemoderforeningen.dk>
Sendt: 19. september 2018 14:17
Til: DEP MEDINT Kontorpostkasse
Cc: Rikke Skadhauge Seerup
Emne: Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til
organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer
under 50 år, der dør pludseligt og uventet

Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

Sag: 1804957
Sagsdokument: 699072

Til Sundhedsministeriet

Jordemoderforeningen takker for fremsendelsen af høringsmaterialet vedrørende *udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet.*

Vi har ingen kommentarer til denne høring.

Med venlig hilsen
Anne-Mette Schroll
Udviklings- og forskningskonsulent
Sankt Annæ Plads 30
1250 København K
Telefonnummer +45 46 95 34 00
Direkte telefon +45 46 95 34 03



JORDEMODERFORENINGEN

Rikke Skadhauge Seerup

Fra: Videnskabsetisk Komité <vek@rn.dk>
Sendt: 19. september 2018 11:48
Til: DEP MEDINT Kontorpostkasse
Cc: Rikke Skadhauge Seerup; Videnskabsetisk Komité
Emne: Vedr. høring - Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning mv.
Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

Til Sundheds- og Ældreministeriet, Att.: Center for Lægemidler og Internationale Forhold

Ministeriet har ved mail af 22. august 2018 fremsendt udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven og komitéloven (Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet) i høring hos bl.a. Den Videnskabsetiske Komité for Region Nordjylland.

Den Videnskabsetiske Komité for Region Nordjylland takker for muligheden for at fremkomme med bemærkninger til udkastet, men har intet at bemærke til de foreslåede ændringer.

På Komitéens vegne

Med venlig hilsen

Karina Schøler
Specialkonsulent, cand. Jur.
Tlf. 9764 8441
E-mail: k.oestergaard@rn.dk

REGION NORDJYLLAND

Sekretariatet for Den Videnskabsetiske Komité for Region Nordjylland
Niels Bohrs Vej 30
9220 Aalborg Ø
www.rn.dk/vek

[Her](#) kan du læse om dine rettigheder, når Region Nordjylland behandler personoplysninger.

From: Lisbeth Grøndahl
Sent: Mon, 27 Aug 2018 11:30:09 +0200
To: DEP MEDINT Kontorpostkasse;Rikke Skadhauge Seerup
Cc: 'Lisbeth Grøndahl'
Subject: NO. 42. HØRING - Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet - frist 19. september 2018

Att.: Center for Lægemidler og Internationale Forhold
medint@sum.dk med kopi til RSS@sum.dk

Danske Ældreråd takker for høringsmuligheden. Danske Ældreråd har ingen kommentarer hertil.

Venlig hilsen
Lisbeth Marie Grøndahl
Ældrepolitisk Konsulent


DANSKE ÆLDRE RÅD



**VI ER EN DEL AF
FOLKEBEVÆGELSEN
MOD ENSOMHED**

DANSKE ÆLDRE RÅD
Jernbane Allé 54, 3. th.
2720 Vanløse

Tlf.: 38 77 01 60
Direkte nr.: 38 77 01 64
Mail: lg@danske-aeldreraad.dk

Hvis du vil vide mere om **DANSKE ÆLDRE RÅD** se www.danske-aeldreraad.dk



Psykolognævnet

Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6

1057 København K

Høringssvar vedr. Lovforslag om ændring af sundhedsloven og komitéloven (Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organ donation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet)

Psykolognævnet har ingen bemærkninger til lovforslaget.

Der henvises til jeres sag nr. 1804957.

Venlig hilsen

Erling Brandstrup

24. august 2018

J.nr. 18-52395

Psykolognævnet
Ankestyrelsen
7998 Statsservice

Tel +45 3341 1200

ast@ast.dk
sikkermail@ast.dk
www.ast.dk

EAN-nr:
57 98 000 35 48 21

Åbningstid:
mån-fre kl. 9.00-15.00

From: Jakob Bro
Sent: Thu, 23 Aug 2018 12:23:47 +0000
To: DEP MEDINT Kontorpostkasse
Cc: Rikke Skadhauge Seerup
Subject: Høringssvar til udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet

Til Sundheds- og Ældreministeriet.

Høringssvar til udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet

FOA takker for muligheden for at komme med bemærkninger til denne høring. FOA har dog ingen kommentarer til det fremsendte høringmateriale.

Med venlig hilsen

Jakob Bro
Sundhedsfaglig konsulent

FOA SAMMEN
GØR VI FORSKELLEN

FOA FAGLIG
Staunings Plads 1-3, DK-1790 København V

Direkte: +45 46 97 24 12 Mobil +45 31 71 63 61
Mail: jbro@foa.dk

www.foa.dk
www.facebook.com/FagOgArbejde

Se venligst vedlagte høringsbrev og materiale vedrørende udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven og komitéloven (Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet)

Sundheds- og Ældreministeriet skal anmode om at modtage eventuelle bemærkninger til udkastet senest den 19. september 2018. Bemærkningerne bedes fremsendt til MEDINT@sum.dk med kopi til RSS@sum.dk.

From: Ann Sofie Orth
Sent: Thu, 23 Aug 2018 08:43:13 +0000
To: DEP MEDINT Kontorpostkasse
Cc: Rikke Skadhauge Seerup
Subject: VS: HØRING - Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet - frist 19. september 2018

Danske Fysioterapeuter har ikke kommentarer til høringen.

Med venlig hilsen

Ann Sofie Orth
Afdelingschef Politik & Kommunikation, cand. jur.

Danske Fysioterapeuter
Holmbladsgade 70 · 2300 København S
Tlf: +45 3341 4635
Mobil: +45 2075 1219
aso@fysio.dk fysio.dk



Frå: Rikke Skadhauge Seerup [mailto:rss@SUM.DK]

Sendt: 22. august 2018 14:31

Til: amgros@amgros.dk; regioner@regioner.dk; kl@kl.dk; regioner@regioner.dk; regionh@regionh.dk; regionsjaelland@regionsjaelland.dk; kontakt@rsyd.dk; kontakt@regionmidtjylland.dk; region@rn.dk; aa@aa.dk; au@au.dk; dtu@dtu.dk; itu@itu.dk; ku@ku.dk; sdu@sdu.dk; teo@au.dk; jurfak@jur.ku.dk; kora@kora.dk; general@cochrane.dk; anjor@clin.au.dk; ccalov@health.sdu.dk; hmr@hmr.fo; vek@regionh.dk; RVK-Sjaelland@regionsjaelland.dk; komite@regionsyddanmark.dk; komite@rm.dk; vek@rn.dk; Det Etiske Råd kontakt <kontakt@etiskraad.dk>; brd@brd.dk; bf@boernesagen.dk; bv@bornsvilkar.dk; 3f@3f.dk; apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk; do@optikerforeningen.dk;

From: Niels Nørby Pedersen
Sent: Tue, 28 Aug 2018 07:36 00 +0000
To: DEP MEDINT Kontorpostkasse
Cc: Rikke Skadhauge Seerup
Subject: Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organ donation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet

Til Sundhedsministeriet

Socialpædagogerne har ingen bemærkninger til det fremsatte lovforslag.

Venlig hilsen

Niels Nørby Pedersen
Juridisk Konsulent | Forhandling & Vilkår
72486834 | 20701044
nnp@sl.dk

SOCIALPÆDAGOGERNE
www.sl.dk

Brolæggerstræde 9
1211 København K
7248 6000 (Hovednummer)

Socialpædagogerne 39.000 medlemmer arbejder for og med børn, unge og voksne med sociale problemer eller funktionsnedsættelser.

Følg os på [Facebook](#) og [Twitter](#)

From: Samfundsanalyse
Sent: Tue, 28 Aug 2018 06:22:45 +0000
To: DEP MEDINT Kontorpostkasse
Cc: Rikke Skadhauge Seerup
Subject: Høringssvar - Ældre Sagen - udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet

Til Sundheds- og Ældreministeriet

Ældre Sagen har ingen bemærkninger til ovenstående høring.

Venlig hilsen

Pia Westring
 Afdelingssekretær/PA
 Samfundsanalyse
 Direkte: 33 96 86 29
 Mobil: +45 21 19 59 53
pw@aeldresagen.dk

Ældre Sagen

Snorregade 17-19 · 2300 København S · Tlf. 33 96 86 86



Læs vores
 persondatapolitik

Fra: Rikke Skadhauge Seerup [mailto:rss@SUM.DK]

Sendt: 22. august 2018 14:31

Til: amgros@amgros.dk; regioner@regioner.dk; kl@kl.dk; regioner@regioner.dk; regionh@regionh.dk; regionsjaelland@regionsjaelland.dk; kontakt@rsyd.dk; kontakt@regionmidtjylland.dk; region@rm.dk; aa@aa.dk; au@au.dk; dtu@dtu.dk; itu@itu.dk; ku@ku.dk; sdu@sdu.dk; teo@au.dk; jurfak@jur.ku.dk; kora@kora.dk; general@cochrane.dk; anjor@clin.au.dk; ccalov@health.sdu.dk; hmr@hmr.fo; vek@regionh.dk; RVK-Sjaelland@regionsjaelland.dk; komite@regionsyddanmark.dk; komite@rm.dk; vek@rm.dk; Det Ethiske Råd kontakt; brd@brd.dk; bf@boemesagen.dk; bv@bomsvilkar.dk; 3f@3f.dk; apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk; do@optikerforeningen.dk; dkf@danskkiropraktorforening.dk; dp@dp.dk; kontakt@dpfo.dk; ds@socialrdg.dk; dsm@dsr.dk; info@dansktp.dk; danske.bandagister@mail.dk; dbio@dbio.dk; lasf@lasf.dk; fysio@fysio.dk; info@deoffentligetandlaeger.dk; Troels Frølund Thomsen; etf@etf.dk; ff@farmakonom.dk; foa@foa.dk; post@diaetist.dk; fas@dadl.dk; sek@jordemoderforeningen.dk; info@lkt.dk; info@igldk.dk; dadl@dadl.dk; info@lif.dk; lvs@dadl.dk; pd@pharmadanmark.dk; plo@dadl.dk; pto@pto.dk; ast@ast.dk; kontakt@radiograf.dk; sl@sl.dk; web@tf-tandskade.dk; yl@dadl.dk; ddd@ddd.dk; post@alzheimer.dk; info@bedrepsykiati.dk; dhf@danskhandicapforbund.dk; skejby.dco@rm.dk; dts@organtransplantation.dk; sekretariat@dasaim.dk; lie@dadl.dk; sekretariat@neuro.dk; post@hjertereforeningen.dk; info@lunge.dk; dh@handicap.dk; info@danskepatienter.dk; info@danske-aeldre raad.dk; dch@dch.dk; df@diabetes.dk; info@gigtforeningen.dk; admin@hjernesagen.dk; post@hjertereforeningen.dk; mail@hoereforeningen.dk; info@cancer.dk; lap@lap.dk; lev@lev.dk; sa@spiseforstyrrelser.dk; landsforeningen@sind.dk; mail@nyre.dk; medlem@patientforeningen.dk; info@patientforeningen-danmark.dk; pfs@pfsdk.dk; info@scleroseforeningen.dk; mail@sjaelndiagnoser.dk; ulf@ulf.dk; Ældreforum Institutionspostkasse; ae@aeldremobiliseringen.dk; ÆldreSagen; samfund@advokatsamfundet.dk; info@privatehospitaler.dk; info@danskerhverv.dk; di@di.dk; dit@dit.dk; Helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk; dsam@dsam.dk; info@patientsikkerhed.dk;

From: FMN-ADR de Renouard, Amanda
Sent: Wed, 29 Aug 2018 07:31:27 +0000
To: DEP MEDINT Kontorpostkasse,Rikke Skadhauge Seerup
Subject: Høring - udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation, m.v. [RELEASABLE TO INTERNET TRANSMISSION]

RELEASABLE TO INTERNET TRANSMISSION

Forsvarsministeriet har ingen bemærkninger til "udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet".

Med venlig hilsen
Amanda de Renouard
Stud.Jur.

FORSVARSMINISTERIET
Juridisk Sekretariat
Holmens Kanal 9, 1060 København K
Telefon + 45 7281 0069 / Mobil + 45 6187 1439
E-mail: adr@fmn.dk / Filn: adr@filn.dk
www.fmn.dk

RELEASABLE TO INTERNET TRANSMISSION

Vi gør opmærksom på, at denne e-mail kan indeholde information, der kun er beregnet for modtageren. Hvis du ved en fejltagelse har modtaget e-mailen, må du ikke anvende indholdet i nogen sammenhæng og vi beder dig venligst informere afsender om fejlen ved at bruge besvarfunktionen. Samtidig beder vi dig slette alle kopier af e-mailen i dit system uden at videresende eller kopiere den. Selvom e-mailen og enhver vedhæftet fil efter vores overbevisning er fri for virus og andre fejl, som kan påvirke computeren eller it-systemet, hvori den modtages og læses, aabnes den på modtagerens eget ansvar. Vi påtager os ikke noget ansvar for tab eller skade, som er opstået i forbindelse med at modtage eller aabne e-mailen. Hvis du har problemer med at aabne vedhæftede filer, kan du finde information på dette link <http://www.fmi.dk/Pages/winmail.aspx>.

Please note that this message may contain confidential information. If you have received this message by mistake, please inform the sender of the mistake by sending a reply, and then delete the message from your system without making, distributing or retaining any copies of it. Although we believe that the message and any attachments are free from viruses and other errors that might affect the computer or IT system where it is received and read, the recipient opens the message at his or her own risk. We assume no responsibility for any loss or damage arising from the receipt or use of this message. If you are having trouble opening attached files, you can get further information via this link <http://www.fmi.dk/Pages/winmail.aspx>.

From: Mikkel Bruun Pedersen
Sent: Fri, 7 Sep 2018 10:33 03 +0200
To: DEP MEDINT Kontorpostkasse
Cc: Rikke Skadhauge Seerup
Subject: Vedrørende Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet (FF ID: 332430)

Til Sundheds- og Ældreministeriet

Farmakonomforeningen har ingen bemærkninger til denne høring

Med venlig hilsen



FARMAKONOMFORENINGEN

MIKKEL BRUUN PEDERSEN
Politisk Konsulent
M: 4214 4802
mbp@farmakonom.dk

Skindergade 45-47
1159 København K
T: 3312 0600
www.farmakonom.dk



Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K

13. september 2018
Dokumentnummer:
18PEBL-28114

Patienterstatningen har 22. august 2018 modtaget høringsbrev vedrørende udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet.

Vi har ikke bemærkninger til det fremsendte udkast.

Med venlig hilsen

Karen-Inger Bast
direktor

From: Frederikke Beer
Sent: Fri, 14 Sep 2018 07:52:13 +0000
To: Rikke Skadhauge Seerup, DEP Sundheds- og Ældreministeriet
Subject: SV: HØRING - Udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organ donation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet - frist 19. september 2018

Til Sundheds- og Ældreministeriet

KL takker for muligheden for at afgive høringssvar. KL har ingen bemærkninger til lovforslaget.

Med venlig hilsen
 Frederikke Beer

Chefkonsulent
 Center for Social og Sundhed



Weidekampsgade 10
 Postboks 3370
 2300 København

D +45 3370 3154 T +45 3370 3370
 E FRBE@kl.dk W kl.dk

Fra: Rikke Skadhauge Seerup [mailto:rss@SUM.DK]

Sendt: 22. august 2018 14:31

Til: amgros@amgros.dk; regioner@regioner.dk; KL <KL@kl.dk>; regioner@regioner.dk; regionh@regionh.dk; regionsjaelland@regionsjaelland.dk; kontakt@rsyd.dk; kontakt@regionmidtjylland.dk; region@rn.dk; aa@aa.dk; au@au.dk; dtu@dtu.dk; itu@itu.dk; ku@ku.dk; sdu@sdu.dk; teo@au.dk; jurfak@jur.ku.dk; kora@kora.dk; general@cochrane.dk; anjor@clin.au.dk; ccalov@health.sdu.dk; hmr@hmr.fo; vek@regionh.dk; RVK-Sjaelland@regionsjaelland.dk; komite@regionsyddanmark.dk; komite@rm.dk; vek@rn.dk; Det Ethiske Råd kontakt <kontakt@etiskraad.dk>; brd@brd.dk; bf@boernesagen.dk; bv@bornsvilkar.dk; 3f@3f.dk; apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk; do@optikerforeningen.dk; dkf@danskkiropraktorforening.dk; dp@dp.dk; kontakt@dpfo.dk; ds@socialrdg.dk; dsr@dsr.dk; info@dansktp.dk; danske.bandagister@mail.dk; dbio@dbio.dk; lasf@lasf.dk; fysio@fysio.dk; info@deoffentligetandlaeger.dk; Troels Frølund Thomsen <TRTH@SST.DK>; etf@etf.dk; ff@farmakonom.dk; foa@foa.dk; post@diaetist.dk; fas@dadl.dk; sek@jordemoderforeningen.dk; info@lkt.dk; info@igldk.dk; dadl@dadl.dk; info@lif.dk; lvs@dadl.dk; pd@pharmadanmark.dk; pio@dadl.dk; pto@pto.dk; ast@ast.dk; kontakt@radiograf.dk; sl@sl.dk; web@tf-tandskade.dk; yl@dadl.dk; ddd@ddd.dk; post@alzheimersagen.dk; info@bedrepsykiati.dk; dhf@danskhandicapforbund.dk; skejby.dco@rm.dk; dts@organtransplantation.dk; sekretariat@dasaim.dk; lie@dadl.dk; sekretariat@neuro.dk; post@hjerterforeningen.dk; info@lunge.dk; dh@handicap.dk; info@danskepatienter.dk; info@danske-aeldreraad.dk; dch@dch.dk; df@diabetes.dk; info@gigtforeningen.dk; admin@hjernesagen.dk; post@hjerterforeningen.dk; mail@hoeforeningen.dk; info@cancer.dk; lap@lap.dk; lev@lev.dk; sa@spiseforstyrrelser.dk; landsforeningen@sind.dk; mail@nyre.dk; medlem@patientforeningen.dk; info@patientforeningen-danmark.dk; pfs@pfsdk.dk; info@scleroseforeningen.dk; mail@sjaldnediagnoser.dk; ulf@ulf.dk; Ældreforum Institutionspostkasse <aef@aeldreforum.dk>; ae@aeldremobilisering.dk; aeldresagen@aeldresagen.dk;

Rikke Skadhauge Seerup

Fra: Elisabeth Simonsen <ESI@kfst.dk>
Sendt: 18. september 2018 14:01
Til: DEP MEDINT Kontorpostkasse
Cc: Louise Kastfelt; Thomas Herping Nielsen; Rikke Skadhauge Seerup
Emne: Svar til høring af udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation, transplantationsrelateret forskning, samt obduktion af person under 50

Konkurrence- og Forbrugerstyrelsen har den 23. august 2018 modtaget Sundheds- og Ældreministeriets høring af udkast til lovforslag om ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet.

Konkurrence- og Forbrugerstyrelsen udgør sammen med Konkurrencerådet en uafhængig konkurrencemyndighed. De følgende høringsbemærkninger afgives udelukkende som konkurrencemyndighed.

På det foreliggende grundlag har styrelsen ikke bemærkninger til høringen.

Med venlig hilsen
Elisabeth

Elisabeth Simonsen

Student
Konkurrence- og Forbrugerstyrelsen/
Danish Competition and Consumer Authority
Direkte +45 4171 5081
E-mail esi@kfst.dk



KONKURRENCE- OG FORBRUGERSTYRELSEN

Carl Jacobsens Vej 35
2500 Valby
Tlf. +45 4171 5000

*Vi arbejder for velfungerende markeder.
Se vores privatlivspolitik på kfst.dk*