



Sundheds- og Ældreministeriet
Holdbergsgade 6
1057 København K
+45 72269000

Høringssvar til:
sum@sum.dk
– og med kopi til fre@sum.dk

Dato: 15-01-2021
Sagsnr.: 2017891
Dok.nr.: 1499477
Sagsbeh.: ABP.DKETIK

Høring over forslag til lov om epidemier m.v. (epidemiloven)

Det Ethiske Råd takker for modtagelse af ovennævnte reviderede lovforslag om epidemier m.v. i høring.

Rådet noterer sig, at det reviderede lovforslag, som er fremsendt i fornyet offentlig høring, samtidigt er fremsat for Folketinget den 22. december 2020, herunder at hensigten med det reviderede lovforslag, har været at udmønte den lovgivningsmæssige del af stemmeaftalen, som et bredt flertal i Folketinget indgik den 18. december 2020 om en ny epidemilov.

Parlamentarisk kontrol

Ved den forrige høringsrunde over epidemiloven forholdte Det Ethiske Råd sig kritisk til den manglende parlamentariske kontrol. Rådet er optaget af, at loven bliver udformet på en måde, som frembyder større gennemsigtighed og parlamentarisk kontrol, fordi det giver legitimitet i beslutningerne og er fundamentet for befolkningens tillid.

Epidemiloven er en helt særlig lovgivning til brug for helt ekstraordinære situationer. Meget indgribende og ekstraordinære tiltag der berører vores frihedsrettigheder og autonomi, kan nemlig vise sig at være nødvendige som led i at forebygge og inddæmme udbredelsen af en epidemi. Med den indføjede parlamentariske kontrol sikrer man, at der er en bred opbakning bag ministeren, når sådanne tiltag skal besluttes.

Det Ethiske Råd bifalder derfor også tiltagene omkring konstellationen med et udpeget Epidemiudvalg nedsat af folketinget og en Epidemikommission. Konstellationen er således medvirkende til at afværge risikoen for udøvelse af egenrådige magtbeføjelser, derved at ministeren alene

kan fastsætte regler jf. opstillingen i § 9, stk. 1, i fald indholdet af reglerne sammen med en indstilling fra Epidemikommissionen forinden er forelagt for et af Folketinget nedsat Epidemiudvalg, og pågældende udvalg ved forelæggelsen ikke har udtalt sig imod reglernes udstedelse. Bestemmelsens stk. 2, 1. led giver en mulighed for en hurtigere reaktionsmulighed for ministeren, som kan træffe beslutning om regeludstedelse uden om konstellationen, i de helt særlige situationer hvor der foreligger overhængende og akut fare for eller trussel mod folkesundheden. Denne reaktionsmulighed finder rådet dog ikke problematisk, da stykkets 2. led lovmæssigt tager højde for en ophævelsesmulighed i fald regeludstedelsen ikke kan understøttes af epidemiudvalget efter en forelæggelse.

Det Ethiske Råd anførte i forrige høringssvar, at en række af de beføjelser som Sundheds- og Ældreministeren efter Epidemiloven er i besiddelse af - til fx at iværksætte foranstaltninger gennem udstedelse af bekendtgørelser - ifølge lovens almindelige bemærkninger kunne placeres hos Styrelsen for Patientsikkerhed, som derved var tildelt originær kompetence. Rådet gjorde derfor opmærksom på, at den række af beføjelser - som man allerede forlods forestillede sig skulle kunne overgå til Styrelsen for Patientsikkerhed - *i stedet burde fremgå indholdsmæssigt i selve lovteksten*, på en sådan måde, at det ville blive meget klart for alle, hvilke beføjelser der reelt ville blive tale om. Altså et lovarbejde med gennemsigtighed både for befolkningen, for den lovgivende forsamling, som er med til at udforme og vedtage loven, og for den udøvende myndigheds skyld.

Denne anmodning om klarhed på området er blevet efterlevet, hvilket rådet bifalder. Det fremstår nu tydeligt, hvor stor en rolle og hvilke greb Styrelsen for Patientsikkerhed er blevet tildelt. Lovudkastet giver således styrelsen mulighed for administrative afgørelser jf. kapitel 5 om foranstaltninger over for enkeltpersoner. Der er tale om administrative afgørelser, som kan indskrænke borgernes rettigheder på en indgribende måde ved blandt andet at påbyde undersøgelser, indlæggelser, isolation og behandling.

Disse administrative afgørelser er *ikke omfattet af den parlamentariske kontrol* i kapitel 4. Og alt andet lige vil akutte, individuelle, konkrete og personlige afgørelser heller ikke egne sig, til den model der er skabt for den parlamentariske kontrol. Rådet noterer sig, at den foreslåede epidemilov - i modsætning til den gamle - fastsætter princippet om proportionalitet, således det i lovteksten tydeliggøres, at indgrebet som middel skal stå i rimeligt forhold til målet, at foranstaltningen skal være egnet til at opnå det tilstræbte formål, og videre at valget skal falde på den mindst indgribende foranstaltning.

Det er dog meget vigtigt at bemærke, at uagtet der er fokus på proportionalitet, så bør afgørelser der er så indgribende i den frie bevægelighed – jf. § 21 stk.2 nr. 1 og 2 om fysisk fastholdelse, tilbageholdelse og tilbageførsel af den pågældende eller om aflåsning af lokaler, hvori den pågældende befinder sig – kun forekomme i ganske få og helt særlige situationer. Grundet indgrebenes karakter, er det afgørende, at en sådan afgørelse herom kan prøves af en anden instans og omgøres i fald den ikke kan bære.

Klage og indbringelse for domstolene

Det Ethiske Råd fandt det forrige forslag vedrørende klagemuligheder utilstrækkeligt og havde derfor foreslået, at der blev arbejdet mod at skabe muligheder for en form for uafhængigt klagenævn. Rådet finder det derfor positivt, at det foreslåede kapitel 12 vedrørende klage og indbringelse for domstolene er videreudviklet på en sådan måde, at der ifølge det foreslåede skal oprettes et uafhængigt Ankenævn for Epidemiloven, som skal påse om betingelserne for, en afgørelse efter loven er opfyldt.

Det følger af loven § 62, at sammensætningen i ankenævnet vil bestå af en af Sundheds- og ældreministeren udpeget formand og fire beskikkede medlemmer efter indstilling fra henholdsvis Advokatrådet, Danske Patienter, Lægeforeningen og Dansk Arbejdsgiverforening. Rådet vil i den sammenhæng gerne opfordre til, at man åbner for en position mere, som kan repræsentere, de som er tilknyttet sociale institutioner, da rådet finder, at dette vil gøre sammensætningen mere dækkende.

Tillid, åbenhed, formidling og offentliggørelse

Det Ethiske Råd har haft opmærksomheden rettet mod den betydelige effekt som COVID-19-epidemien allerede har haft på lovgivningen og samfundet, og herunder særligt mod hvad situationen betyder for tilliden i befolkningen. Rådet har også tidligere argumenteret for, at myndighederne må udvise særlig agtpågivenhed og agere etisk forsvarligt, for at borgernes tillid til myndighederne kan bestå gennem en krisetid. De som har mest magt i samfundet, må forvalte magten og dermed de mennesker som lever i samfundet, med ordentlighed og respekt.

Det Ethiske Råd har opfordret til, at åbenhed og viden om beslutningsgrundlag forud for indgribende foranstaltninger må være til stede, fordi

det er medvirkende til forståelse for forskellige tiltag. Forståelse understøtter tilliden, såvel mellem borgere og myndigheder, men også borgerne hinanden i mellem, som gennem de offentlige debatter og åbne processer får bedre forudsætninger for at forstå hinandens forskellige perspektiver, hvilket er en hjælp til opretholdelse af den grundlæggende tillid i samfundet.

Tiden har alt andet lige vist os, at formidlingen til borgerne omkring baggrunden for de faglige og politiske beslutninger har været af stor betydning, for måden beslutningerne er blevet modtaget på i samfundet.

Det Ethiske Råd noterer sig derfor med tilfredshed, at man i lovteksten har indføjet bestemmelser om offentliggørelse af Epidemikommissionens indstilling i § 11, og rådet finder, at den søgen mod større gennemsigtighed kan være medvirkende til at minimere usikkerhed og gisninger i debatten og i stedet være fremmende for tilliden i samfundet mellem folkevalgte, myndigheder og borgere.

Kompetencen til at fastslå samfundskritisk sygdom

Det Ethiske Råd hæfter sig ved den nye ordlyd i § 2 med det tilføjede stk. 6. Rådet var bekymret for den tidligere udgave af bestemmelsen og havde problematiseret det tidligere foreslåede stk. 5, 2. pkt. hvor oplægget var, at vurderingen af hvorvidt der var tale om en samfundskritisk sygdom, alene var et politisk anliggende knyttet til én minister. Rådet understregede i den forbindelse også, at man samtidigt burde have i mente, hvorledes der sammen med en sådan beslutning åbnes for muligheder, beføjelser og indgreb, samt at den parlamentariske kontrol burde sikres i forbindelse med selve kategoriseringen samfundskritisk sygdom.

Det Ethiske Råd kan derfor glædeligt konstatere, at der er blevet lyttet til kritikken, og at bemyndigelsesbestemmelsen i det tidligere § 2, stk. 5, 2. led, nu har fået sit eget stykke, der er juridisk knyttet til lovens kapitel 3 og 4. Derved er der ud over ministerens politiske beslutning herom tilføjet en betingelse om, at der foreligger en indstilling fra Epidemikommissionen, jf. den foreslåede § 8. Og bemyndigelsesbestemmelsen vil være omfattet af ordningen for parlamentarisk kontrol, jf. de foreslåede §§ 9 og 10, hvilket indebærer at vedkommende minister vil skulle forelægge reglerne for førnævnte folketingsnedsatte Epidemiudvalg, sammen med en indstilling fra Epidemikommissionen, om hvorvidt reglerne bør udstedes. Reglerne vil således ikke kunne udstedes, hvis udvalget udtaler sig imod forslaget.

Rådet finder, at dette er en meget tillidsskabende forbedring og en styrke af lovens indhold, hvorfor rådet kan meddele sin fulde støtte til denne ændring.

Tvangsvaccination

Sundheds- og ældreministeren kan efter § 8, stk. 1 i den nugældende epidemilov for at hindre udbredelse af en alment farlig sygdom efter indstilling fra Sundhedsstyrelsen påbyde, at der skal iværksættes tvangsmæssig vaccination inden for et nærmere afgrænset område eller af en nærmere afgrænset personkreds. I det foreløbige udkast til en ny epidemilov, udsendt ultimo september 2020, var der foreslået adgang til den type vaccination, når det var nødvendigt for at **forebygge eller inddæmme** udbredelse af en alment farlig sygdom, med henblik på at nedbringe antallet af øvrige patienter i sundhedsvæsenet.

Der har været stor opmærksomhed rettet mod, at tvang er en indgribende foranstaltning i strid med borgerens ønske, og således at tvang er et overgreb på borgerens integritet og værdighed. Det Ethiske Råd, har også understreget, at det er afgørende for befolkningens tillid til et givent indgreb, at den vanlige lovgivningsprocedure i videst mulige omfang fastholdes – i særdeleshed når der er tale om reguleringer, der kan være så indgribende i borgernes grundlæggende rettigheder. Og rådet finder i almindelighed også, at man må udvise særlig stor agtpågivenhed ved regulering af tvang, grundet den meget negative menneskelige påvirkning det kan være at tilsidesætte patienternes eller borgernes egne ønsker.

Ordlyden var efter kritik blevet ændret i det forrige lovforslag udsendt i høring oktober/november 2020 hvorefter betingelserne var blevet skærpede, således at forebyggelse ikke var en tilstrækkelig grund til at fastsætte regler om påbud om vaccinationer, og at regler om vaccination alene kunne fastsættes for at **udrydde eller inddæmme** udbredelse af en alment farlig eller samfundskritisk sygdom.

Det Ethiske Råd noterer sig nu, at § 15 i forrige lovudkast om vacciner, herunder muligheden for påbud om vacciner (der var en ændret videreførelse af § 8, stk. 1 i gældende epidemilov) helt er udgået af loven. Betydningen heraf er, at såfremt der på et tidspunkt i fremtiden vil opstå en situation hvor tvang vurderes som værende en nødvendighed, skal et sådan forslag om tvangsvacciner vedtages gennem en lovbehandling, sådan som vi kender det fra danske lovgivningsprocesser i almindelighed. Dette støtter rådet.

Den planlagte vaccinationsindsats er i gang og både vaccineleverancer, ressourcer og kapacitet har naturligvis betydning for udrulningen heraf. Til en begyndelse vil der alene være et bestemt antal vacciner til rådighed, hvorfor der må prioriteres og træffes beslutninger om vaccinationsrækkefølgen. Befolkningen vil altså blive vaccineret i forskellige tempi, alt efter hvilken målgruppe man hver især tilhører. Samfundet vil således opdeles i de vaccinerede og de uvaccinerede – i al fald for en stund - og for nogle for bestandig.

Det har bevirket, at debatten om vaccinetvang nogle steder er blevet afløst af en debat, om hvorvidt vaccinationspas kan betragtes som værende en indirekte form for tvang, hvis det eksempelvis ville blive en forudsætning for at kunne deltage i forskellige aktiviteter eller bevæge sig frit. Rådet følger debatten og har øje for, at der kan medfølge etiske dilemmaer i den sammenhæng.

For så vidt angår de mange overvejelser der knytter sig til vaccinationer kan henvises Det Etske Råds udgivelse om **COVID-19 og vaccination**¹.

Oplysningspligter og behandling af personoplysninger i forbindelse med smitteopsporing og overvågning af smitsomme sygdomme m.v.

Det Etske Råd har i høringsvaret til forrige lovudkast generelt opfordret til, at der udvises særlig forsigtighed og agtpågivenhed i forhold til sikre proportionalitet, og at der tages højde for etikken, når der skal forfattes lovgivning om forpligtelser til at overgive oplysninger og data som er personoplysninger af mere eller mindre følsom karakter.

Rådet understregede i den forbindelse, de etiske dilemmaer der er forbundet med oplysningspligten - når eksempelvis juridiske personer efter § 43, stk. 3 var forpligtet til, efter anmodning fra Styrelsen for Patientsikkerhed, at afgive personoplysninger, der i denne sammenhæng blev beskrevet som værende oplysninger om personnummer, kontaktoplysninger på ansatte eller medlemmer samt oplysninger om deres færden.

Rådet er opmærksom på den klassiske afvejning mellem de personlige friheder og den offentlige sikkerhed samt afvejningen mellem privatliv og den almene sundhed. Risikerer man eksempelvis at smitte dødeligt sårbare grupper ved at insistere på sin uregistrerede bevægelsesfrihed og ret til privatliv, må disse rettigheder tælle mindre. Rådet er tillige opmærksom på, at de pågældende oplysninger skal kunne understøtte et

¹ <https://www.etiskraad.dk/etiske-temaer/covid-19/covid-19-og-vaccination>

påbud, hvorfor oplysningerne skal være af en vis karakter. Omvendt må man også have øje for, at en afledt effekt kan være en decideret stigmatisering og uhensigtsmæssig overvågning, hvilket på ingen måde vil være til gavn for tilliden i samfundet.

Det Ethiske Råd må konstatere, at bestemmelsen er videreført i det reviderede lovudkast nu i den foreslåede lovs kapitel 9 i § 49, stk. 3, men rådet kan også konstatere, at bestemmelsens ordlyd er ændret med en tilføjelse ”i relevant omfang”, samt at der er blevet arbejdet med de specielle bemærkninger til bestemmelsen, således at der nu blandt andet er indskrevet eksemplificeringer på, hvad ”i relevant omfang” kan omfatte.

Rådet er optaget af god lov kvalitet og ser derfor positivt på, at bestemmelsens ordlyd er tilføjet ”i relevant omfang”, samt at bemærkninger er foldet yderligere ud. Rådet mener samtidigt, at man fortsat må være opmærksom på, hvad selve overvågningsmulighederne, herunder registreringer om borgernes færden, kan have af betydning for magtbalancen mellem for eksempel ansatte og deres arbejdsgivere og for tilliden i samfundet i det hele taget.

Her fra Det Ethiske Råd skal derfor fortsat lyde en opfordring til, at der udvises forsigtighed og agtpågivenhed, når der skal forfattes lovgivning som skaber forpligtelser til at overgive oplysninger om samfundets borgers sygdom og færden, sådan som der lægges op til i det reviderede udkast. Smitteopsporingen er et vigtigt foretagende, som dog fortsat kræver grundige og løbende proportionale afvejsninger i forhold til hvad forpligtelserne om videregivelse af oplysninger også kaster af sig af etiske dilemmaer. Det bør derfor meget klart fremgå, at de som skal forvalte reglerne og foretage vurderingerne af hvad der er relevant, må have tydeligt fokus på den proportionale afvejning, hvilket rådet finder at lovgivningsarbejdets ordlyd i højere grad bør afspejle.

En nedre minimumsgrænse for restriktioner knyttet til besøgs muligheder

Det Ethiske Råd har understreget vigtigheden af at *ingen* må risikere at blive afskåret helt fra besøg i forbindelse med restriktioner knyttet til smitteforebyggelse, -inddæmning og beskyttelse af borgere på behandlings-, pleje- og omsorgsinstitutioner. Rådet mener, at det er meget vigtigt, at det kommer til at fremgå af loven, at ingen må isoleres til ensomhed i beskyttelsens navn. Det Ethiske Råd har derfor foreslået, at man anlægger en etisk betragtning herom og udbygger lovarbejdet med en passus om, at der vil være en nedre minimumsgrænse for, hvor indskrænket besøgs mulighederne kan være.

Det fremgår af lovforslagets specielle bemærkninger, at reglerne om besøgsrestriktioner udstedes af hensyn til personer, som opholder sig eller bor på, f.eks. plejehjem, plejecentre og behandlingssteder på grund af f.eks. alder eller svækket helbred eller immunforsvar, og som kan være særligt sårbare, hvis de smittes med en alment farlig sygdom, og ligeledes fremgår, at der skal tages højde for personalerne på disse steder. Dette er vigtigt og dette støtter rådet. Rådet savner blot afvejningen i forhold til det enkelte menneske som af forskellige årsager, fx alderdomssvækkelse, er beboer på et plejehjem. Et scenarie med tvungen ensomhed som følge af at være lovmæssigt afskåret fra *samtlig*e allernærmeste, er efter rådets opfattelse meget vidtgående og en urimelig stor pris at betale.

Rådet finder det ikke tilstrækkeligt, at man alene er sikret besøg fra nære pårørende, *hvis man er kritisk syg*. Ældre på plejehjem, som ikke er kritisk syge, kan være et eksempel på mennesker som bliver fanget i ensomheden, hvilket rådet ikke kan støtte. Det Ethiske Råd finder det derfor magtpåliggende, at genfremsætte forslaget om en nedre minimumsgrænse for hvor indskrænket besøgs mulighederne kan være for disse mennesker.

Et bredere perspektiv

Under forrige høring over forslag til lov om epidemier m.v. fremhævede Det Ethiske Råd behovet for inddragelse af en bredere vifte af fagligheder for netop at få et bredere perspektiv på en vanskelig situation. Rådet gjorde opmærksom på, at antallet af reddede menneskeliv eller leveår i forbindelse med epidemisk sygdom kan blive en målestok, der kommer til at skygge for øvrige sundhedsområder, og derfor foreslog rådet, at man også bragte andre sundhedsfagligheder ind, i forbindelse med vurderinger af konsekvenser og gevinster af mulige tiltag. Denne holdning gør sig fortsat gældende, og rådet opfordrer derfor til, at det ikke alene er infektionsepidemiologi og generelle samfundsforhold, der er fagligt grundlag for karakter og omfang af restriktioner.

Rådet gør videre opmærksom på, at visse foranstaltninger til brug for beskyttelse af nogle sårbare grupper, som i én henseende vurderes særligt udsatte i forbindelse med en epidemi, kan *forværre forholdene* for andre sårbare grupper, såsom psykisk syge og psykisk sårbare samt børn og unge i mistrivsel m.v.

For disse grupper kan visse foranstaltninger betyde, at de efterfølgende kan have vanskeligt ved at komme tilbage til deres habituelle udgangspunkt igen, og således kan det bringe alvorlige konsekvenser.

Rådet vil i den sammenhæng gerne opfordre til, at der sigtes mod at medtage et bredere fagligt perspektiv, således at meget indgribende tiltag der eksempelvis har til hensigt at beskytte én sårbar gruppe, også bør rumme andre faglighedens overvejelser, om hvorvidt det kan have en utilsigtet betydning for en *anden* sårbar gruppe. Ved særligt indgribende foranstaltninger bør disse overvejelser indgå hver gang der igangsættes eller delvist ophæves restriktioner. Det er i den forbindelse ikke tilstrækkeligt at henvise til Sundhedsstyrelsens publikationer om mental sundhed, som i denne sammenhæng ikke dækkende for alvorligheden af de mekanismer, der kan være i spil.

Rådet finder derimod, at det eksempelvis bør sikres, at der er en rådgivende repræsentant med særligt indblik i forholdene for særligt udsatte grupper ved igangsætning af populationsrettede restriktioner og adfærdsbegrænsende påbud. Rådet bemærker, at dette forhold med afvejningen mellem flere sårbare ej heller er drøftet konkret i lovens bemærkninger og rådet efterlyser, at Epidemilovgivningen i det hele taget anerkender dette forhold og indskriver overvejelser herom i loven.

Rådet vil slutteligt nævne, at det står til rådighed og gerne bidrager, når der løbende viser sig et behov for at overveje etiske spørgsmål i forbindelse med de medicinske og politiske beslutninger.

Med venlig hilsen
på Det Ethiske Råds vegne



Anne-Marie Gerdes
Formand