



## INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Enhed: Etik i sundhedsvæsenet  
Sagsbeh.: rocc  
Koordineret med:  
Sagsnr.: 2024 - 11403  
Dok. nr.: 229193  
Dato: 28-10-2024

### KOMMENTERET HØRINGSNOTAT

#### Lov om ændring af sundhedsloven

(Ændring af samtykkemodell for organdonation til en blod model af aktivt fravalg)

I det følgende gennemgås de væsentligste bemærkninger til lovforslaget, som Indenrigs- og Sundhedsministeriet har modtaget i forbindelse med den offentlige høring.

#### 1. Hørte myndigheder og organisationer m.v.

Et udkast til lovforslag om ændring af samtykkemodellen til organdonation til en blod model af aktivt fravalg har i perioden fra den 20. august 2024 til den 16. september 2024 været sendt i offentlig høring hos følgende myndigheder og organisationer m.v.:

Danske Regioner, Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Syddanmark, Region Midtjylland, Region Nordjylland, KL, Dataetisk Råd, Datatilsynet, Færøernes landsstyre, Landslægen på Færøerne, Naalakkersuisut (Grønlands landsstyre), Heilsumálaráðið (det færøske sundhedsministerium), Heilsustýrið (den færøske sundhedsstyrelse), Det grønlandske sundhedsdepartement, Børnesagens Fællesråd, Børns Vilkår, Børnerådet, Center for Etik og Ret, Center for Hjerneskode, Cystisk Fibrose Foreningen, Dansk Arbejdsgiverforening, Dansk Center for Organdonation, Dansk Pædiatrisk Selskab (DPS), Dansk Selskab for Akutmedicin (DASEM), Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin (DASAIM), Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Dansk Sygepleje Selskab (DASYS), Dansk Sygeplejeråd, Dansk Transplantations Selskab (DTS), Danske Bioanalytikere, Danske Patienter, Danmarks Lungeforening, Danske Ældreråd, Diabetes Foreningen, Digitaliseringsstyrelsen, Fagbevægelsens Hovedorganisation, Foreningen 7 Liv, Foreningen af Speciallæger, Hjernesagen, Hjerneskedeforeningen, Hjerteforeningen, Institut for Menneskerettigheder, Kristelig Lægeforening, Leverforeningen, Lægeforeningen, Nationalt Center for Etik, Nyreforeningen, Organdonation – ja tak, Organisationen af Lægevidenskabelige Selskaber, Patienterstatningen, Patientforeningen, Patientforeningen i Danmark, Praktiserende Lægers Organisation, Rådet for Digital Sikkerhed, Sjældne diagnoser, Statens Serum Institut, Sundhed Danmark - Foreningen af danske sundhedsvirksomheder, Ulykkespatientforeningen, Yngre Læger, Ældresagen.

Udkastet til lovforslaget blev endvidere sendt til Folketingets Sundhedsudvalg til orientering den 6. november 2024.

Lovforslaget har desuden været offentliggjort på Høringsportalen.

#### 2. Høringssvar uden bemærkninger

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har modtaget høringssvar uden bemærkninger fra: Dansk Cardiologisk Selskab og Patienterstatningen.

#### 3. Høringssvar med bemærkninger

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har modtaget høringssvar med bemærkninger fra:

Cystisk Fibrose Foreningen, DASYS - Dansk Sygepleje Selskab, Dansk Center for Organdonation, Dansk Sygeplejeråd, Danske Regioner, Datatilsynet, Det Etske Råd, Heilsumálaráðið, Institut for

Menneskerettigheder, Lev - Livet med udviklingshandicap, Lungeforeningen, Lægeforeningen, Nyreforeningen, Patientforeningen og Ældre Sagen.

Nyreforeningens høringssvar er skrevet på vegne af Nyreforeningen, Foreningen 7Liv, Organdonations – Ja Tak!, Alfa-1 Norden og Leverforeninger, som alle har underskrevet høringssvaret. Dansk Sygeplejeråd og DASYS - Dansk Sygepleje Selskab har indsendt enslydende høringssvar, hvorfor der refereres til disse parter samlet (Dansk Sygeplejeråd og DASYS) i dette notat. Endvidere fremhæver Dansk Sygeplejeråd i deres høringssvar, at de har modtaget bemærkninger fra Sygeplejeetisk Råd, som er indarbejdet i deres høringssvar.

I det følgende gennemgås de væsentligste bemærkninger til lovforslaget, som Indenrigs- og Sundhedsministeriet har modtaget i forbindelse med den offentlige høring. Bemærkninger af generel politisk karakter, gengivelse af de foreslåede regelændringer og bemærkninger, der ikke vedrører det konkrete lovforslag, indgår ikke i høringssvaret. Ministeriets bemærkninger er *kursiverede*.

## 4. Bemærkninger til høringssvarene

### 4.1 Generelt i forhold til lovforslaget

Flere organisationer m.v., herunder **Cystisk Fibrose Foreningen, Nyreforeningen på vegne af Nyreforeningen, Foreningen 7Liv, Organdonation – Ja tak!, Alfa-1 Norden og Leverforeningen** udtrykker overordnet opbakning til ændringen af samtykkemodellen for organdonation til en blød model af aktivt fravalg.

Flere organisationer m.v., herunder **Cystisk Fibrose Foreningen, Nyreforeningen på vegne af Nyreforeningen, Foreningen 7Liv, Organdonation – Ja tak!, Alfa-1 Norden og Leverforeningen, Det Etske Råd, Danske Regioner, Lægeforeningen og Patientforeningen** finder det positivt, at motivationen bag lovforslaget er at sætte fokus på og opfordre til, at flere borgere tager stilling til organdonation.

*Indenrigs- og Sundhedsministeriet har noteret sig høringssvarernes generelle opbakning til motivationen bag lovforslaget.*

### 4.2 Bemærkninger vedrørende den planlagte brede informations- og kommunikationsindsats ifm. lovændringen

Flere organisationer m.v., herunder **Cystisk Fibrose Foreningen, Dansk Center for Organdonation, Danske Regioner, Dansk Sygepleje Råd og DASYS, Det Etske Råd, Nyreforeningen på vegne af Nyreforeningen, Foreningen 7Liv, Organdonation – Ja tak!, Alfa-1 Norden og Leverforeningen, Patientforeningen og Ældre Sagen** finder det positivt, at der med lovændringen følger en bred informationsindsats med henblik på at oplyse befolkningen om, hvad ændringen indebærer for borgerne.

**Dansk Center for Organdonation, Dansk Sygepleje Råd og DASYS, Det Etske Råd og Lungeforeningen** rejser bekymring for, at der eksisterer og kan opstå misforståelser i befolkningen om, hvad ændringen af samtykkemodellen betyder for den enkelte borger. **Dansk Center for Organdonation, Dansk Sygepleje Råd og DASYS** og **Danske Regioner** bemærker, at det er nødvendigt med en omfattende informationsindsats, som sætter fokus på, hvad det konkret indebærer at være omfattet af Organdonorregisteret i den nye model - og at det fortsat kræver aktiv handling, hvis man ønsker at være organdonor.

**Dansk Center for Organdonation** fremhæver derudover, at det vil være relevant med målrettet kommunikation til borgere med etnisk minoritetsbaggrund, eksempelvis informationsmateriale på andre sprog samt kulturelt og religiøst tilpassede materialer. Derudover nævner **Dansk Center for Organdonation**, at borgere bør modtage en slags anerkendelse/bekræftelse, fx via digitale løsninger, når de har registeret deres stilling til organdonation i registeret. I den sammenhæng bemærker **Dansk Center for Organdonation**, at en sådan bekræftelse bør kunne deles med familie eller på sociale medier. **Dansk Center for Organdonation** foreslår desuden, at informationsindsatsen også sætter fokus på donors egne årsager til at ville donere, eksempelvis af altruistiske årsager.

**Danske Regioner** finder det positivt, at der skabes større bevågenhed om organdonation, som potentielt kan være med til at sikre, at borgerne kan tage stilling til organdonation på et oplyst grundlag.

**Det Ethiske Råd** finder det relevant, at ændringen af samtykkemodellen ledsages af en betydelig informationsindsats.

**Nyreforeningen på vegne af Nyreforeningen, Foreningen 7Liv, Organdonation – Ja tak!, Alfa-1 Norden og Leverforeningen** ser positivt på den planlagte informationsindsats og opfordrer til, at relevante patientgrupper og patientforeninger inddrages i planlægningen af den borger- og patientrettede kommunikation.

**Patientforeningen** finder det positivt, at borgere, der bliver registreret i registeret, vil få brev herom enten fysisk eller som digital post. **Patientforeningen** fremhæver, at det er af stor betydning, at alle får præcise informationer om deres status og muligheder for at fravælge organdonation, hvis de ønsker det.

**Patientforeningen** bemærker hertil, at man løbende (f.eks. årligt) bør informere alle borgere om deres status i Organdonorregisteret.

**Ældre Sagen** har afgivet bemærkning om, at en del af kommunikationsindsatsen bør omhandle vigtigheden af at tale med sine nære om organdonation. **Ældre Sagen** refererer til deres eget fokus på samtaler om døden og livets afslutning, som eventuelt kunne foldes bredere ud og også omhandle spørgsmål om organdonation. Ydermere pointerer **Ældre Sagen**, at der findes myter og usikkerheder omkring organdonation, som f.eks., at ældre personer ikke kan donere organer – derfor bifalder **Ældre Sagen**, at kommunikationsindsatsen skal være nuanceret og også målrettes de borgere, som er i tvivl om organdonation.

*Indenrigs- og Sundhedsministeriet bemærker, at det følger af 'Fælles om at give livet tilbage - Aftale om national handleplan for at styrke organdonationsområdet', at der igangsættes en omfattende informationsindsats om organdonation, herunder i forbindelse med ændringen af samtykkemodellen. Informationsindsatsen skal bl.a. tydeliggøre, hvad ændringen af samtykkemodellen betyder for den enkelte borger, og hvordan man som borger kan forholde sig ved enten at bekræfte eller omregistrere sig i Organdonorregisteret, når lovændringen træder i kraft. Informationsindsatsen omfatter bl.a., at alle borgere over 18 år vil få tilsendt to breve (enten fysiske eller digitale), der informerer om, hvad ændringen betyder, samt hvordan de kan bekræfte eller omregistrere valget i Organdonorregisteret. Dertil vil alle 18-årige fremover få tilsendt et brev, der informerer om tilmelding til Organdonorregisteret, og hvordan de kan bekræfte eller omregistrere denne valget i Organdonorregisteret.*

*Indenrigs- og Sundhedsministeriet noterer sig Dansk Center for Organdonation og Ældre Sagens bemærkninger om relevante målgrupper til en informationsindsats om organdonation, der vil blive medtaget i det videre arbejde med at tilrettelægge informationsindsatsen.*

*Indenrigs- og Sundhedsministeriet bemærker desuden, at borgeren i dag modtager en bekræftelse, når borgeren har registreret sig i Organdonorregisteret. Ministeriet noterer sig Dansk Center for Organdonations forslag om, at en digital bekræftelse på, at borgeren har taget stilling, bør kunne deles med familie eller på sociale medier. Ministeriet vil tage forslaget med videre som mulighed i det 'Tag Stilling'-partnerskab, som ministeriet, jf. handleplanen for at styrke organdonationsområdet, vil igangsætte.*

#### **4.3 Bemærkninger vedrørende den foreslåede samtykkemodell**

Flere organisationer m.v., herunder **Det Ethiske Råd, Lungeforeningen** og **Patientforeningen** har afgivet bemærkninger om, at udtrykket 'en blød model af aktivt fravalg' kan skabe forvirring omkring den reelle model, der foreslås. **Det Ethiske Råd** finder brugen af udtrykket "en blød form for aktivt fravalg" u hensigtsmæssig, idet modellen ikke synes at adskille sig fra den eksisterende model, men blot gør det lettere for myndighederne at informere borgerne digitalt om muligheden for at tage stilling og lettere for borgerne at registrere deres stillingtagen digitalt. **Det Ethiske Råd** ser positivt på, at tiltaget vil gøre det lettere at tage stilling til organdonation.

**Lungeforeningen** og **Dansk Center for Organdonation** rejser bekymring for, at der kan være uklarhed i befolkningen om, hvad der reelt ændres ved indførslen af den nye samtykkemodell. **Lungeforeningen** pointerer, at samtykkeændringen kan føre til, at færre tager stilling, fordi borgere vil antage, at der allerede er taget stilling for dem, idet de automatisk er tilmeldt registeret. **Dansk Center for Organdonation** udtrykker bekymring for, hvorvidt hensigten om, at flere skal tage stilling til organdonation kan opfyldes, hvis borgerne tror, at man ved lovændringen automatisk er registreret som organdonor.

**Patientforeningen** bemærker, at ordvalget 'en blød model af aktivt fravalg' er misvisende. De henviser til, at der snarere må være tale om en "hård" model, i modsætning til i dag, da alle borgere over 18 år som udgangspunkt bliver tilmeldt Organdonorregisteret. Dog med mulighed for selv at framelde at være organdonor.

*Indenrigs- og Sundhedsministeriet bemærker, at forslaget indebærer en ændring af samtykkemodellen for organdonation til en blød model af aktivt fravalg. Alle borgere over 18 år vil blive registreret som organdonor i Organdonorregisteret, men det vil fremgå, om borgeren har bekræftet denne registrering eller ej. Det vil selvfølgelig stadig være muligt at registrere, at man ikke ønsker at være organdonor i overensstemmelse med de valgmuligheder, der er i dag. Hvis der ikke er en bekræftet registrering, eller hvis beslutningen er overladt til de pårørende, vil de pårørende altid blive spurgt om muligheden for organdonation. På den måde respekteres den enkeltes ret til selvbestemmelse. Ingen vil blive tvunget til at være organdonor. Der vil aldrig blive udtaget organer, hvis ikke den afdøde eller de pårørende har givet samtykke.*

*Ændringen af samtykkemodellen vil ledsages af en omfattende informationsindsats for at sikre, at borgerne er oplyste om, hvad lovændringen betyder og for at opfordre borgerne til at bekræfte eller omregistrere valget i Organdonorregisteret. Eksempelvis vil alle borgere over 18 år få tilsendt to breve (enten fysiske eller digitale), der informerer om, hvad ændringen betyder, samt hvordan de kan bekræfte eller omregistrere valget i Organdonorregisteret. Dertil vil alle 18-årige fremover få tilsendt et brev, der informerer om, at de bliver tilmeldt Organdonorregisteret, og hvordan de kan bekræfte eller omregistrere valget i Organdonorregisteret.*

#### **4.4 Bemærkninger vedrørende videregivelse af oplysninger samt klare regler og retningslinjer for sundhedspersonalet, herunder bemærkninger vedrørende pårørendesamtaler**

Flere organisationer m.v., herunder **Dansk Center for Organdonation**, **Dansk Sygepleje Råd** og **DASYS** og **Lægeforeningen** har afgivet bemærkninger om, at de finder det nødvendigt med opdaterede vejledninger, som kan skabe rammerne for sundhedspersonalets håndtering af de pårørende ved organdonation, samt klare regler om sundhedspersonalets håndtering og videregivelse af oplysninger vedrørende organdonation.

**Dansk Center for Organdonation** har afgivet bemærkning om, at det er nødvendigt med revideret vejledning til sundhedspersonale om samtykke til organdonation for at sikre, at de pårørende fortsat modtager neutral information fra sundhedspersonalet, således at de kan træffe deres beslutning på et oplyst grundlag.

**Dansk Sygepleje Råd** og **DASYS** ser positivt på, at en del af formålet med lovændringen er at gøre de, til tider, udfordrende pårørendesamtaler lettere. Det er vigtigt, at der skabes klare og tydelige regler, som fastsætter hvilke oplysninger sygeplejersker kan og skal videregive, og i hvilken form, uden at bryde deres tavshedspligt. Dertil beskriver **Dansk Sygepleje Råd** og **DASYS**, at det er meningsfuldt, at sygeplejerskerne på afdelingen, hvor donor har været indlagt, modtager samme information, da mange sygeplejersker følger op på indlæggelsen med de pårørende.

**Lægeforeningen** bakker op om, at der med lovforslaget lægges op til at fastsætte specifikke regler for sundhedspersonalers behandling af helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger om organdonor og organmodtager i forbindelse med organdonation.

**Dansk Sygepleje Råd** og **DASYS** bemærker, at den nye samtykkemodell ikke må give anledning til, at der skabes mere tvivl eller usikkerhed blandt sundhedspersonalet og de pårørende angående afdødes stilling.

**Det Etiske Råd** finder det afgørende, at lovforslaget ikke fører til en ændring i den måde, sundhedspersonalet kommunikerer med de pårørende på, eller af den rolle, de pårørende spiller, hvis en person ikke selv har taget stilling til organdonation. I den forbindelse beskriver **Det Etiske Råd**, at det stadig ikke bør være muligt at blive organdonor, hvis borgeren ikke har taget stilling og ikke efterlader sig nogen pårørende.

**Lungeforeningen** frygter, at der vil være færre med den nye model, som tager stilling til organdonation, og at dermed vil være flere pårørende som står i en situation, hvor de skal tage stilling til organdonation på vegne af deres afdøde pårørende.

*Indenrigs- og Sundhedsministeriet har på baggrund af bemærkningen om, hvilke oplysninger sundhedspersoner kan og skal videregive, tydeliggjort i bemærkningerne, at det er de samme sundhedspersoner, som i dag, der vil kunne tilgå registeret. Hertil er det præciseret at behandling af helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger om organdonor og organmodtager i forbindelse med et donationsforløb sker efter dødstidspunktet.*

*Dertil bemærker Indenrigs- og Sundhedsministeriet, at der iværksættes en omfattende informationsindsats, der bl.a. har til formål at oplyse borgerne om, hvordan de aktivt kan bekræfte eller omregistrere deres registrering i Organdonorregisteret. Hvis flere borgere tager stilling til organdonation, er der færre tilfælde, hvor der er usikkerhed om, hvad afdødes ønske om organdonation er. Situationen for pårørende og de sundhedsprofessionelle vil lettes, fordi der i flere tilfælde vil være vished om, hvad den afdøde har ønsket i forhold til organdonation.*

*Det fremgår desuden af 'Fælles om at give livet tilbage - Aftale om national handleplan for at styrke organdonationsområdet', at der skal være fokus på, at der er tilstrækkelig vejledning og information til sundhedspersonalet om at tage den svære snak med pårørende. Pårørende vil, ligesom det er tilfældet i dag, altid blive spurgt, hvis der er uklarhed om den afdødes ønske ift. organdonation.*

*Indenrigs- og Sundhedsministeriet bemærker derudover, at det fremgår af lovforslaget, at organdonation ikke må foretages i de tilfælde, hvor der ikke kan findes nogen pårørende, når den afdøde ikke har taget stilling til organdonation.*

#### **4.5 Bemærkninger vedrørende borgere under værgemål, der omfatter personlige forhold og deres muligheder for at registrere deres stillingtagen**

**Lev og Institut for Menneskerettigheder** bemærker, at det fremgår af lovforslagets bemærkninger, afsnit 2.2, at det vil være en betingelse for at registrere sin stillingtagen til organdonation, at borgeren ikke har et værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålsloven § 5.: "Enhver, der er fyldt 18 år og ikke er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålsloven § 5, kan registrere sin stillingtagen til organdonation i Organdonorregisteret. Parterne bemærker, at dette afskærer personer, der er under værgemål, der omfatter personlige forhold, muligheden for at registrere stillingtagen til organdonation. **Lev og Institut for Menneskerettigheder** bemærker, at mange i denne målgruppe vil på egen hånd kunne tage stilling – og at andre vil kunne tage stilling med den rette støtte. Det anbefales derfor, at ministeriet udformer lovforslaget således, at personer under værgemål får mulighed for at registrere deres stillingtagen til organdonation i Organdonorregisteret.

*Indenrigs- og Sundhedsministeriet har på baggrund af bemærkningen om værgemål tilpasset lovforslaget således, at der henvises til sundhedslovens almindelige bestemmelser om personer under værgemål.*

#### **4.6 Bemærkninger vedrørende evidensen af effekten af samtykkemodellen**

**Ældre Sagen** har afgivet bemærkning om, at der mangler entydig og tydelig evidens for, hvilken model der rent faktisk øger antallet af donorer. Derfor vælger Ældre Sagen ikke at tage stilling hverken for eller imod en ændring af samtykkemodellen for organdonation til en blød model af aktivt fravalg.

**Etisk Råd** bemærker, at de finder det tvivlsomt, om den foreslåede ændring i sig selv vil føre til betydeligt flere organdonorer.

*Indenrigs- og Sundhedsministeriet er opmærksomme på, at der er ikke enighed blandt eksperter om, hvilken effekt en blød model af aktivt fravalg vil have på donorraten. Der er en række studier, der peger på, at aktivt fravalg øger donorraten, og de højeste donorrater i Europa ses i overvejende grad i lande, der har indført aktivt fravalg. Studier tyder også på, at bl.a. informationsindsatser, organisering af både donation og transplantation og tiltag på hospitaler kan påvirke donorraten. Det følger af 'Fælles om at give livet tilbage - Aftale om national handleplan for at styrke organdonationsområdet', at der iværksættes en omfattende informationsindsats og igangsættes tiltag, der skal styrke anvendelse af donorpotentialer på sygehusene ved bl.a. at se på organiseringen af organdonation.*

#### **4.7 Bemærkninger vedrørende ressourcer og kapacitet i sundhedsvæsenet i forbindelse med organdonation.**

Flere organisationer m.v., herunder **Cystisk Fibrose Foreningen, Dansk Sygepleje Råd og DASYS og Lægeforeningen** har afgivet bemærkninger vedrørende ressourcer og kapacitet i sundhedsvæsenet i forbindelse med lovændringen.

**Cystisk Fibrose Foreningen** bemærker, at det er vigtigt, at der med lovændringen følger de nødvendige ressourcer og kapacitet, således at sundhedsvæsenet kan respondere på og gennemføre organdonation når muligt.

**Dansk Sygepleje Råd og DASYS** opfordrer til, at der i forbindelse med lovændringen og implementeringen af 'Fælles om at give livet tilbage - Aftale om national handleplan for at styrke organdonationsområdet' prioriteres ressourcer til, at sundhedspersonalet får den nødvendige viden og kompetencer på området, og at de bliver klædt på til at tage dialogen med de pårørende om organdonation – særligt set i lyset af, at der i handleplanen lægges op til at styrke indsatsen på afdelinger, som førhen ikke har arbejdet med organdonation.

**Lægeforeningen** bemærker, at der er afgørende at sikre den nødvendige kapacitet og ressourcer i sundhedsvæsenet for at kunne facilitere, at tilgængelige donororganer kommer til de patienter, der står på venteliste til et nyt organ. Organdonation forudsætter andet og mere end tilgængelige donorer. Det kræver tilstrækkeligt og kompetent personale og et stort tværfagligt set-up med et betydeligt tværsektorielt samarbejde, herunder en potentiel udvidet præhospital logistik og kapacitet til at håndtere et forventet øget antal organer til transplantation. Derudover vil det også kræve en øget operativ og intensiv kapacitet, herunder personalekompetencer og sengepladser, som ikke må udfordre anden akut kirurgisk behandling. En øget pårørendeomsorg og håndtering, herunder mulighed for tilstedeværelse af pårørende, bør også indtænkes.

*Indenrigs- og Sundhedsministeriet bemærker, at der som led i 'Fælles om at give livet tilbage - Aftale om national handleplan for at styrke organdonationsområdet' igangsættes en indsats for at styrke anvendelsen af donorpotentialer på sygehusene, hvor der vil være øje for den samlede kapacitet. Dertil fremgår det af økonomiaftalen for 2025 mellem Regeringen og Danske Regioner, at "Regeringen og Danske Regioner er enige om, at det er vigtigt at styrke organdonationsområdet [...]. Parterne er enige om, at det er vigtigt at fastholde fokus på rammerne for at øge donorpotentialer, fx ved at fremme gensidig udveksling af gode erfaringer og konkrete løsninger, der styrker udviklingen, bl.a. med inddragelse af landets akut- og medicinske afdelinger".*

#### **4.8 Bemærkninger vedrørende ambitionsniveauet for lovændringen**

**Lægeforeningen** bemærker, at den foreslåede model ikke er tilstrækkelig ambitiøs, når formålet er at skaffe flere organer til transplantation, og henviser i stedet til følgende punkter, som samtykkemodellen bør gå videre med:

- Borgere over 18 år registreres i udgangspunktet som villige til at donere deres organer, når de dør, hvis de ikke aktivt har taget stilling til organdonation.

- De pårørende bør inddrages i beslutningen om at foretage organdonation, hvis den afdøde ikke har registreret sin aktive stillingtagen, og at de pårørende bør have ret til at afvise, at der foretages organdonation i disse tilfælde, og
- At organdonation kan foretages på baggrund af det formodede samtykke fra den afdøde, hvis der ikke findes pårørende, eller hvis de pårørende ikke ønsker at tage stilling.

*Indenrigs- og Sundhedsministeriet anerkender Lægeforeningens ønske om at gøre yderligere for at styrke organdonationsområdet. Indenrigs- og Sundhedsministeriet bemærker, at der i forhandlingerne om en ny samtykkemodell for organdonation har været lagt stor vægt på, at individet bevarer sin fulde ret til selvbestemmelse over egen krop, og derfor vil der aldrig blive udtaget organer, medmindre den afdøde eller de pårørende har givet samtykke. Hvis der ikke er klarhed om den afdødes ønske ift. organdonation, vil de pårørende altid blive spurgt og har i den forbindelse ret til at afvise organdonation. Hvis der ikke er klarhed om den afdødes ønske ift. organdonation, og der ikke kan findes pårørende, vil der ikke blive foretaget organdonation.*

#### **4.9 Bemærkninger vedrørende 'Fælles om at give livet tilbage - Aftale om national handleplan for at styrke organdonationsområdet'**

Fle organisationer m.v., herunder **Dansk Center for Organdonation, Lungeforeningen, Nyreforeningen og Ældre Sagen** ser generelt positivt på initiativerne i den nationale handleplan for at styrke organdonationsområdet 'Fælles om at give livet tilbage'.

**Dansk Center for Organdonation** ser meget positivt på, at lovændringen er en del af en større indsats, der skal styrke organdonationsområdet, og fremhæver særligt indførelsen af donation efter cirkulatorisk død (DCD) og styrkelsen af anvendelsen af donorpotentiallet på sygehusene.

**Lungeforeningen** ser positivt på implementeringen af obligatoriske påmindelser, bedre anvendelse af donorpotentiallet på sygehusene og implementeringen af donation efter cirkulatorisk død (DCD).

**Nyreforeningen** ser positivt på, at lovændringen bliver kombineret med de øvrige initiativer i handleplanen og bemærker, at der med dette forslag er udsigt til, at ventelisterne til nye organer vil blive nedbragt. Nyreforeningen bemærker yderligere, at de opfordrer til at involvere relevante patientforeninger og patientgrupper i det fremtidige borger- og patientrettede kommunikationsarbejde.

**Ældre Sagen** finder det positivt med en handleplan, der består af flere initiativer med formålet om at gentænke indsatsen og styrke organdonationsområdet.

*Indenrigs- og Sundhedsministeriet har noteret sig høringsparternes generelle opbakning til handleplanen.*

#### **4.10 Bemærkninger til databeskyttelse**

**Datatilsynet** noterer, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet har vurderet, at indførelsen af de foreslåede bestemmelser er proportionale og overensstemmende med de forfulgte formål. Hertil at Indenrigs- og Sundhedsministeriet har vurderet, at den beskrevne indsamling og behandling af personoplysninger i Organdonorregisteret er nødvendigt af hensyn til en opgave i samfundets interesse, navnlig at fremme organdonation.

*Indenrigs- og Sundhedsministeriet har noteret sig høringspartens bemærkninger.*