

POLITIKERSPØRGSMAÅL

Opgang B & D
Telefon 3866 6000
Direkte 38665042
Mail csu@regionh.dk

Journal nr.: 16034904

Dato: 24. august 2016

Spørgsmål nr.: 127-16

Dato: 13. juli 2016

Stillet af: Torben Kjær (Ø)

Besvarelse udsendt den: 24. august 2016

Spørgsmål:

Af artikel i dagens Berlingske 13. juli 2016 "Kvinder får ret til at få udleveret abortfoster" fremgår det:

"For nok giver bemærkningerne til sundhedslovens paragraffer om svangerskabsafbrydelse og fosterreduktion indtryk af, at biologisk materiale i den forbindelse ikke må udleveres. Men en paragraf i loven står ifølge ministeriet over de pågældende bemærkninger og fastslår, at det helt dominerende princip er kvindens ret til selvbestemmelse, herunder selvbestemmelse over biologisk materiale. Som blod- og vævsprøver - abortmaterialet, som det formuleres i redegørelsen, kan således sidestilles med biologisk materiale som blod- og vævsprøver samt hele organer, amputerede lemmer og større eller mindre kropsdele, som er at betragte som en del af patienten, og som kvinden selv kan råde over, hvis hun ønsker det."

Sundhedsloven antages at gælde lige for alle, hvorfor jeg vil bede om at få følgende spørgsmål besvaret:

1. Gælder lovgivningens dominerende princip omtalt i artiklen alle borgere, der får udtaget biomateriale?
2. Hvis ja, indebærer lovgivningens dominerende princip, at borgerne har valgmulighed med hensyn til, om deres biomateriale som blod- og vævsrester skal gemmes i en biobank til senere anvendelse, eller skal destrueres?
3. Indebærer lovgivningens dominerende princip, at regionen er forpligtet til at informere borgerne om en sådan valgmulighed, og at borgeren skal give samtykke til, at dennes biomateriale gemmes i såkaldte biobanker, og sker dette?
4. Hvis lovgivningens dominerende princip omtalt i artiklen gælder alle borgere og al deres biomateriale, hvilke konsekvenser har princippet for sundhedsplatformen, hvor borgerne ikke har frit valg til selvbestemmelse over deres biomateriale samt sundhedsdata, og hvem der har adgang til materialerne?

Svar:

1)

Alle patienter har ret til at udøve sin selvbestemmelsesret, og har dermed ret til at få udleveret biologisk materiale afgivet i forbindelse med behandling. Ved biologisk materiale forstås blod- og vævsprøver, hele organer, amputerede lemmer, større eller mindre kropsdele, samt abortmateriale. Udleveringen er afhængig af, at patienten kan godtgøre en særlig interesse heri.

Udlevering vil dog kunne afslås, hvis patientens interesse i at få udleveret det biologiske materiale findes at burde vige for afgørende hensyn til offentlige eller private interesser. Der skal være tale om tungtvejende grunde, som blandt andet kan være ud fra en risiko for smittefare eller hvis det er nødvendigt at opbevare til brug i en retssag.

2)

Foruden muligheden for at bede om at få det biologiske materiale udleveret har patienten mulighed for at beslutte, at biologisk materiale kun må anvendes til behandling af den pågældende og til formål, der har en umiddelbar tilknytning hertil. Denne beslutning registreres i Vævsanvendelsesregisteret. Dette giver patienten mulighed for at bestemme, om det biologiske materiale kan anvendes til forskning.

Patienten kan også kræve, at biologisk materiale, som patienten har afgivet i forbindelse med behandling, skal destrueres. Destruktion kan dog afslås, hvis patientens interesse i at få destrueret det biologiske materiale findes at burde vige for afgørende hensyn til offentlige eller private interesser. Ligesom ved udlevering skal et afslag være begrundet i tungtvejende grunde.

3)

Der fremgår ikke specifikt af bestemmelser i sundhedsloven, at der eksisterer en særskilt pligt til at informere om patientens selvbestemmelsesret over eget biologisk materiale.

Ministeriet har imidlertid bl.a. i 2013 udtalt, at regionen (sygehuset) har en pligt til at informere om, at patienten har mulighed for at sige fra i vævsanvendelsesregistret. Dette skal indgå i den almindelige information til patienter, som udarbejdes af regionerne i forbindelse med deres serviceforpligtelse.

Hertil kan administrationen oplyse, at det er Sundhedsdatastyrelsen (SDS), der administrerer vævsanvendelsesregisteret. SDS har i den forbindelse også udarbejdet informationsmateriale til patienterne på deres hjemmeside, der udførligt beskriver patienternes rettigheder i forbindelse med håndtering af biologisk materiale.

4)

Indførelsen af Sundhedsplatformen har ingen indvirkning på hverken borgernes ret til selvbestemmelse over biologisk materiale afgivet i forbindelse med behandling eller

egne sundhedsdata. Retten hertil er lovbestemt, og sundhedslovens krav tilgodeses i Sundhedsplatformen. Bl.a. er adgangsstyringen opbygget med differentierede brugeradgange, indeholdende en stram rettighedsstyring inkl. organisatoriske begrænsninger, samt registrering af, hvorvidt der eksisterer en aktuel behandlingsrelation til den enkelte patient. Sundhedsfagligt personale har således adgang til borgernes sundhedsdata i forskelligt omfang.

Patienten kan nægte udveksling af helbredsoplysninger, hvilket kan markeres i Sundhedsplatformen. Således vil ingen data automatisk kunne blive udvekslet mellem hospitalet og eksterne aktører som fx almen praktiserende læge eller kommunen. Ligeledes vil notater med følsomme oplysninger, som ikke skal deles med resten af journalen blive farvekodet. Tilsvarende kan diskretion markeres i Sundhedsplatformen, hvorved oplysninger om borgere, der ønsker at være omfattet af diskretion i alle offentlige sammenhænge, ikke udleveres.