

Høringsvar, 27. oktober 2006

Vedrørende høring over udkast til lov om ændring af sundhedsloven og lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet

Det Etske Råd takker for modtagelse af udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven og lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet. Rådet har ved brev af 22. september meddelt ministeriet, at lovudkastet drøftes på rådets møde den 26. oktober, og at høringsvar umiddelbart herefter fremsendes.

Lovudkastet

I det tilsendte lovudkast foreslås, at det præciseres i sundhedsloven, at videregivelse af oplysninger uden samtykke kan ske, hvis denne videregivelse er nødvendig af væsentlige hensyn til patienten, herunder en patient der ikke selv kan varetage sine interesser. Det anføres i udkastets bemærkninger, at bestemmelsen også kan være relevant i forhold til en habil patient i nogle ganske særlige situationer hvor det vurderes, at den registrerede patient eller dennes familiemedlemmer kan have en betydelig risiko for at lide af en alvorlig genetisk betinget sygdom. Der skal således være tale om væsentlige hensyn til patienten selv og medlemmer af dennes familie, og disse hensyn skal klart overstige hensynet til patientens ret til fortrolighed og selvbestemmelse.

Det Etske Råds drøftelse

Det Etske Råd har drøftet lovudkastets bemærkninger i relation til videregivelse af helbredsoplysninger i sådanne situationer.

I udkastets bemærkninger anføres, at der kan forekomme situationer, hvor der af etiske grunde ikke bør indhentes samtykke til videregivelse af oplysninger. Ligeledes anføres, at underretning til patienten om, at oplysningerne er videregivet, i disse situationer kan udsættes i en kortere periode. Afgørende for de etiske overvejelser er, at det på tidspunktet for videregivelsen endnu ikke er muligt at fortælle de pågældende, om de lider af den alvorlige genetisk betingede sygdom eller ej. Indtil det er afklaret, om vedkommende lider af sygdommen eller har en særlig risiko herfor, kan det i nogle særlige situationer være berettiget at afvente undersøgelsesresultaterne, før patienten informeres om at oplysningerne er videregivet og formålet hermed.

Det Etske Råd finder, at hensynet til patienten og dennes familie i særlige tilfælde som de nævnte kan begrunde, at der videregives oplysninger om patienten uden dennes samtykke. Rådet er ligeledes enig i, at informationen til patienten om at oplysningerne er videregivet, i særlige situationer kan udsættes, indtil undersøgelsesresultaterne foreligger. Hensynet til at patienten og eventuelt dennes familiemedlemmer ikke udsættes for uvished om alvorlig sygdom i en fase, hvor det endnu ikke kan fastslås, om de pågældende lider af en alvorlig genetisk betinget sygdom, kan efter rådets opfattelse begrunde en sådan udsættelse.

Det Etske Råd har ved denne vurdering lagt vægt på lovudkastets bemærkninger om, at videregivelse uden samtykke i ovennævnte situation kun kan komme på tale

- i tilfælde hvor videregivelsen vedrører alvorlige genetisk betingede sygdomme,
- hvor der er en rimelig grad af sandsynlighed for, at også familiemedlemmer har den genetiske disposition,
- hvor der foreligger en sikker dokumenteret sammenhæng mellem den genetiske disposition og sygdomsudviklingen, og
- hvor de test som benyttes for at fastslå den genetiske disposition er sikre.

Endelig er det en betingelse, at sygdommen i væsentlig grad kan forebygges eller behandles.

Det Etske Råd finder det dog vigtigt, at det i bemærkningerne fremhæves, at videregivelse af oplysninger uden patientens samtykke kun undtagelsesvist kan finde sted i forhold til en patient, der er i stand til at varetage sine egne interesser. Er patienten i stand til at varetage sine interesser, skal ikke almindeligvis indhentes. Dette gælder også, når det drejer sig alvorlige genetisk

Cookies omme.

Det Etske Råd har ikke yderligere bemærkninger til lovudkastet.

Publiceret: 27.10.2006

Links from this page

1. <http://www.adgangforalle.dk/>