

Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K

E-mail: sum@sum.dk; cc lepo@sum.dk

Høringsvar vedr. udkast til bekendtgørelser på Sundheds- og Ældreministeriets område – oprettelse af Nationalt Genom Center mv.

Danske Patienter takker for muligheden for at kommentere på det fremsendte materiale.

Som patient bliver man udsat for en stor mængde oplysninger, som man skal forstå og forholde sig til, og mange gange er der tale om indviklet stof, som kan være af stor betydning for den enkelte. Det gælder fx de oplysninger, som de foreslåede § 2, stk. 3 og § 7 i *udkast til bekendtgørelse om information og samtykke i forbindelse med behandling og ved videregivelse og indhentning af helbredsoplysninger m.v.* omhandler. Det fremgår, at patienten skal afgive skriftligt samtykke til behandling, der indebærer genetiske analyser, som kan føre til sekundære fund, og at patienten skal informeres skriftligt om sin selvbestemmelsesret inden afgivelse af et skriftligt samtykke. Vi mener dog ikke altid at skriftlig information på en blanket i alle tilfælde er tilstrækkeligt til, at patienten er fuldt ud informeret om det valg, der skal træffes.

Derfor er det positivt, at lægen på samtykkeblanketten (bilag 3) skal skrive under på, at beslutningen er truffet på baggrund af dialog mellem læge og patient. Man kan evt. ændre "*diskuteret*" til "*drøftet*" i anden sætning under første afsnit ("*Lægens informationer*").

Vejledningsmaterialet, der fremgår af bilag 4, er endnu et eksempel på komplekst stof, som patienten forventes at sætte sig ind i. Materialet er imidlertid svært læseligt, og vi opfordrer til en sproglig gennemgang, som kan gøre det lettere at læse og forstå. Også her vil mundtlig information med supplement af den skriftlige vejledning være at foretrække.

Med venlig hilsen



Morten Freil
Direktør

Danske Patienter er paraply for patientforeningerne i Danmark. Danske Patienter har 21 medlemsforeninger, der repræsenterer 84 patientforeninger og 880.000 medlemmer: Alzheimerforeningen, Astma-Allergi Danmark, Bedre Psykiatri, Colitis-Crohn Foreningen, Dansk Fibromyalgi-Forening, Diabetesforeningen, Epilepsiforeningen, Gigtforeningen, Hjerneskadeforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskaide (LMS), Lungeforeningen, Muskelsvindfonden, Nyreforeningen, Osteoporoseforeningen, Parkinsonforeningen, Polioforeningen, Scleroseforeningen, Sjældne Diagnoser og UlykkesPatientForeningen.

Dato:
4. marts 2019

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
jk@danskepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/1