

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Sendt pr. e-mail til: sum@sum.dk, chfa@sum.dk, mkt@cpr.dk og jkol@sum.dk.

6. september 2024

**Høringsvar fra Cystisk Fibrose Foreningen til lovforslag om ændring af sundhedsloven
(Ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)**

Cystisk Fibrose Foreningen takker for indbydelsen om høringssvar til lovforslag vedr. sundhedsloven, ændring af samtykkemodellen for organdonation til en blød model af aktivt fravalg.

Cystisk fibrose påvirker flere af kroppens organer, og personer med sygdommen kan således få brug for en organtransplantation for at overleve. Derfor har Cystisk Fibrose Foreningen igennem mange år aktivt bakket op om fremme af organdonation, herunder at danskerne får taget stilling til organdonation.

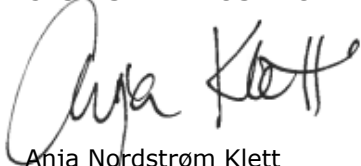
Netop at få gjort sin stilling klart finder vi centralt i forhold til fremme af organdonation, i og med at undersøgelser viser, at mange danskere har en positiv holdning til organdonation. Desværre har langt færre borgere fået registreret deres stilling til organdonation. Derfor finder vi også lovforslaget om ændring af samtykkemodellen for organdonation til en blød model for aktivt fravalg positivt. Som Foreningen har vi med en række andre foreninger stillet ønske om netop sådan samtykkemodell for organdonation, som vi anser som værende fremmende for organdonation i Danmark. Vi takker derfor også Sundhedsministeren og Regeringen for at have lyttet til dette ønske fra patientgrupper, for hvem spørgsmålet om organdonation kan vise sig at blive kritisk relevant.

Som også omtalt i Regeringens nye Handleplan for Organdonation finder vi det vigtigt, at en ændring af samtykkemodellen for organdonation følges med en proaktiv og opsøgende kommunikationsindsats herom ved indførelse og over tid, samt at sundhedsvæsenet har ressourcerne og kapaciteten til at respondere på og gennemføre organdonationer, når muligt. Det er i hensynet til dem, der venter på et livreddende organ, men også så doners ønsker kan blive opfyldt.

Igen, tak til Sundhedsministeren og Regeringen for at tage initiativ til at ændre samtykkemodellen for organdonation med ønsket om, at færre skal vente forgæves på et nyt organ.

Med venlig hilsen

CYSTISK FIBROSE FORENINGEN



Anja Nordstrøm Klett
Direktør

Til Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K
sum@sum.dk

Østerbro 09-09-2024

Høring over udkast til forslag til ændring af sundhedsloven (ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)

Lungeforeningen takker for muligheden for at afgive høring på forslaget, der foreslår at ændre samtykkemodellen for organdonation til en blød model af aktivt fravalg.

I Danmark har vi hidtil haft "aktivt tilvalg" i forhold til organdonation, men der lægges nu op til at denne ordning erstattes af en "blød model for aktivt fravalg". En blød form for "aktivt fravalg" betyder, at det er de pårørende, som har det sidste ord, hvis der ikke er taget aktivt stilling – hvilket også gælder i dag, hvis man ikke har foretaget et aktivt tilvalg.

Netop det, at der ikke ændres meget ved modellen, betyder, at vi har meget svært ved at se, hvad begrundelsen er, for at ændre den nuværende model. Tiltagene omkring øget kommunikation og stillingtagen kunne fint have øget antallet af donorer i den nuværende model.

Hos Lungeforeningen ønsker vi at bevare ordningen med "aktivt tilvalg", og frygter, at indførelsen af en "blød model for aktivt fravalg" vil skabe forvirring, særligt fordi det er meget svært at gennemskue, hvad der reelt ændres.

Vi frygter, at den bløde model er første skridt mod at indføre en model med reelt "aktivt fravalg". Hvis vi ender med en model med "aktivt fravalg" er vores frygt, at færre tager stilling, fordi de unge vil antage, at der allerede er taget stilling for dem, når man automatisk er tilmeldt organdonationsregisteret, og dermed ikke får registreret deres valg, selvom de bliver spurgt.

Som modellen er i dag, er det ekstremt sjældent, at familierne siger nej til organdonation, hvis den afdøde har tilmeldt sig organdonorsystemet. Her kan man risikere at opleve, at flere ikke har fået taget stilling, fordi de automatisk er tilmeldt, og så skal de sundhedsfaglige vende med familierne, at den afdøde ikke har meldt sig fra systemet. Men er familien så sikre på, at den afdøde skal donere organer? Det kan hurtigt ende i noget meget ubehageligt, og derved er der risiko for, at flere familier siger nej til organdonation.

I Lungeforeningen mener vi derfor ikke, at man skal ændre en model for bare at ændre noget. At donere sin organer er så stor en ting, og vi skal være taknemmelig for dem, der donerer organer og de familier, som er inde over det.

De øvrige tiltag i udspillet, som obligatoriske påmindelser, bedre anvendelse af donorpotentialen på sygehusene og implementering af donation efter cirkulatorisk død støtter vi fuldt ud, og vi tror også på, at det kan medvirke til at flere tilmelder sig som donorer og sikrer flere organer til donation. Vi mener også, at de effekter, vi vil se af tiltagene, vil vi også se, hvis modellen med "aktivt tilvalg" bliver bibeholdt.

Skulle høringssvaret medføre spørgsmål eller ønske om yderligere drøftelse, står vi naturligvis til rådighed.

Med venlig hilsen



Ann Leistiko, direktør i Lungeforeningen

Høje Taastrup, den 9. september 2024

HØRINGSSVAR FRA NYREFORENINGEN VEDRØRENDE ÆNDRING AF SUNDHEDSLOVEN – ÆNDRING AF SAMTYKKEMODEL FOR ORGADONATION

Nyreforeningen, Foreningen 7Liv, Organdonation – ja tak!, Alfa-1 Norden og Leverforeningen har med glæde læst Sundhedsministerens og Regeringens lovforslag om ændring af samtykke til organ donation, så alle automatisk efter det fyldte 18. år omfattes af Organdonationsregistreret og efterfølgende opfordres til at registrere sin holdning til organ donation - også det man kalder en "blød model for aktivt fravalg".


Alle underskrivere af dette høringssvar støtter loven, og glæder sig over, at Sundhedsministeren og Regeringen med lovforslaget har lyttet til alle de patienter, som står og mangler et livgivende organ. Men en ny lov om organ donation i Danmark – kombineret med de øvrige initiativer der er opstillet i Regeringens handleplan for Organdonation, er der for første omgang i mange år udsigt til, at ventelisterne på et nyt organ bliver nedbragt. For dette arbejde vil vi gerne sige Sundhedsministeren og Regeringen tak.

Når lovforslaget er vedtaget, og den planlagte kommunikationsindsats til borgere og patienter igangsættes, vil vi opfordre til, at relevante patientgrupper og patientforeninger inddrages i planlægningen af den borger- og patientrettede kommunikation. Vi håber, at dette kan være med til at sikre den bedst mulige kommunikation, så vi er fælles om at give livet tilbage til så mange som muligt.

Vi vil også opfordre til, at ansvaret for kommunikationsindsatsen placeres i Sundhedsstyrelsen, som har stor erfaring med nationale kampanjer. Vi mener ikke, at Dansk Center for Organdonation (DCO), er de rette til at løfte opgaven, da det er vores oplevelse, at DCO i forbindelse med de forgangne måneders debat om aktivt fravalg, har vist sig ikke at være et neutralt videnscenter, som udelukkende formidler faktuel viden.

Endnu engang takker vi Sundhedsministeren og Regeringen for at tage initiativ til at ændre modellen for organ donation, og dermed for at give et nyt håb for de mange danskere, der venter på et livreddende organ.

Venlig hilsen



Karin Riis Jørgensen
Formand Foreningen 7Liv



Michael Buksti
Direktør Nyreforeningen



Lasse Heidelberg
Stifter & adm. direktør
Organdonation – ja tak!



Lone McColaugh
Formand
Leverforeningen

Claus Astradsson
Formand / Chairman Alfa-1 Norden



1
2 **Vedrørende høring over udkast til forslag til ændring af sundhedsloven (ændring**
3 **af samtykkemodel for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)**
4

5 Det Etske Råd takker for modtagelsen af ovennævnte høring, som er blevet
6 behandlet på et rådsmøde d. 19. september. Spørgsmålet om samtykke til
7 organdonation er et, Det Etske Råd ofte har forholdt sig til, senest i 2022, da rådet
8 på opfordring af Folketingets sundhedsudvalg offentliggjorde en udtalelse om
9 *Stillingtagen til organdonation*¹. Da rådet i den pågældende udtalelse forholdte sig
10 til den samme ide om en blød model af aktivt fravalg, som det aktuelle lovforslag
11 bygger på, vil dette høringssvar trække på de overvejelser og argumenter, som i
12 mere uddybet form findes i udtalelsen.

13
14 Det Etske Råd ser positivt på lovforslaget bagvedliggende motivation. Det er
15 tragisk, at der er personer, som ikke blot må stå lang tid på venteliste til et organ,
16 men også dør, mens de står på venteliste. I den forstand er rådet enig i, at 'det
17 nuværende system for organdonation ikke er tilstrækkeligt' (s.3) og ser positivt på
18 tiltag, der på fornuftig og etisk forsvarlig vis kan være med til at forbedre systemet.

19
20 Af lovforslaget fremgår det, at 'ændringen skal bidrage til at sætte fornyet fokus på
21 vigtigheden af at tage stilling til organdonation, så flere organer kan komme syge
22 på ventelisten til gode' (s.3). Formålet er altså dobbelt. På den ene side skal
23 lovforslaget sætte fornyet fokus på vigtigheden af at tage stilling til organdonation,
24 og på den anden side er der en forventning om, at et sådant fokus vil betyde, at
25 flere organer kan komme syge på ventelisten til gode. Nedenfor vil rådet
26 kommentere mere detaljeret på begge dele samt på lovforslagets brug af udtrykket
27 'blød model af aktivt fravalg', men overordnet kan rådets kommentarer
28 opsummeres i fire punkter:

- 29
- 30 1) Rådet ser positivt på, at tiltaget vil gøre det lettere for borgere at tage
31 stilling til organdonation – først og fremmest til gavn for dem selv og deres
32 pårørende, men potentielt også for de personer, der har brug for nye
33 organer.
 - 34
35 2) Rådet finder det tvivlsomt, om den foreslåede ændring i sig selv vil føre til
36 betydeligt flere organdonorer, og finder det uheldigt, at lovforslaget synes
37 at antyde, at det er formålet med lovændringen.

1

https://etiskraad.dk/Media/638106591189675212/Det%20Etske%20R%C3%A5d_Udtalelse%20om%20Stillingtagen%20til%20Organdonation.pdf

38

39 3) Rådet finder brugen af udtrykket 'en blød form for aktivt fravalg'
40 uhensigtsmæssig, idet modellen ikke synes at adskille sig fra den
41 eksisterende model, men 'blot' gør det lettere for myndighederne at
42 informere borgere digitalt om muligheden for at tage stilling og lettere for
43 borgerne at registrere deres stillingtagen digitalt, hvis de ønsker. Rådet er
44 bekymret for, at en introduktion af en helt ny terminologi til at betegne
45 dette forhold skaber mere forvirring end det gavner.

46

47 4) Rådet er enig i, at en ændring bør ledsages af en betydelig
48 informationsindsats, samtidig med at rådet finder det afgørende, at den
49 lovforslaget ikke fører til en ændring af den måde, personalet
50 kommunikerer med de pårørende på, eller af den rolle, de pårørende
51 spiller, hvis en person ikke selv har taget stilling til organdonation. Hvis en
52 person ikke har nogle pårørende, og ikke selv har taget stilling, bør det
53 således stadig være umuligt at blive organdonor, ligesom det at en person
54 ikke har taget stilling til organdonation ikke bør kunne være anledning til,
55 at personalet over for de pårørende antyder, at det kunne være fordi
56 personen troede, at vi i Danmark har en hård form for aktivt fravalg, så det
57 ikke er nødvendigt aktivt at melde sig til.

58

59 **Fornyet fokus på vigtigheden af stillingtagen**

60 Rådet ser som sagt på positivt på ideen om at sætte fornyet fokus på vigtigheden
61 af at tage stilling til organdonation. Således anbefalede et enigt råd i sin redegørelse
62 fra 2022 også, at danskerne tilskyndes kraftigere til at tage stilling til
63 organdonation². Som rådet ser det, må det primære formål med en sådan
64 tilskyndelse dog være, "at lette situationen for pårørende og de
65 sundhedsprofessionelle, der ofte står i en svær situation, når den afdøde ikke har
66 taget stilling til organdonation" (s. 4). Det vækker derfor bekymring, når
67 lovforslaget ikke blot fremhæver denne begrundelse, men også anfører, at det er
68 "et ønske med lovændringen [...] at flere vægter den positive opbakning og
69 velvillighed til konkret handling" (p .4). Det er muligt, at der i teksten skulle stå
70 'veksler' snarere end 'vægter', men uanset hvad, vækker sprogbrugen tvivl om, i
71 hvilken grad det *primære* formål med forslaget er at få flere borgere til at tage
72 stilling eller at få flere organer. En sådan tvivl næres også af titlen på den politiske
73 aftale ('Fælles om at give livet tilbage – Aftale om national handleplan for at styrke
74 organdonationsområdet'), idet udtrykket 'Fælles om at give livet tilbage' kan give
75 det indtryk, at det er en borgerpligt at være organdonor.

76

77 Rådet er enig i, at der er noget smukt og beundringsværdigt ved at hjælpe andre
78 med at leve, når man selv er død, men anerkender også, at der kan være fornuftige
79 og forsvarlige grunde til, at personer ikke ønsker at være organdonorer. Rådet
80 finder det derfor vigtigt, at lovgiver er opmærksom på, at der etisk set er stor forskel

²Se s. 5

https://etiskraad.dk/Media/638106591189675212/Det%20Etske%20R%C3%A5d_Udtalelse%20om%20Stillingtagen%20til%20Organdonation.pdf

81 på 1) at opfordre borgere til at tage stilling til organdonation og 2) at opfordre dem
82 (implicit eller eksplicit) til at have en bestemt holdning til organdonation. Det er kun
83 den første form for tilskyndelse, Det Etske Råd anser for forsvarlig, og rådet vil
84 gerne understrege, at det i denne ømtålelige sag er vigtigt, at lovgiver er
85 opmærksom på, at den ånd, et tiltag indføres i, også kan have betydning for,
86 hvordan det modtages.

87

88

89 **Flere organer til syge på venteliste**

90 Mens rådet som nævnt ser positivt på tiltag, der på neutral og upartisk vis kan
91 tilskynde danskerne til at tage stilling til organdonation, er rådet mere i tvivl om,
92 hvorvidt en sådan stillingtagen kan forventes at føre til flere organdonorer. Det er,
93 som lovforslaget anfører, korrekt at 'op mod 84 % af danskerne har en positiv
94 holdning til organdonation', ligesom det også er korrekt, at 'kun under en tredjedel
95 af danskerne over 15 år har registreret deres stilling til organdonation i det
96 nationale register' (s. 4). Men som det fremgår af Sundhedsstyrelsens seneste
97 holdningsundersøgelse, er de 84%, der har en positiv holdning til organdonation,
98 ikke blevet spurgt specifikt til deres holdning til selve det at være organdonor. Når
99 man spørger specifikt til det, er det 67%, som siger, at de kunne tænke sig at være
100 organdonorer³.

101

102 På tilsvarende vis peger rådets udtalelse på, at der i alt er 64% af danskerne, der
103 angiver at have taget stilling til organdonation⁴. Det er sandt, at under en tredjedel
104 (28%) har registreret deres holdning i Organdonationsregisteret, men de
105 resterende 36% har enten udfyldt et donorkort eller tilkendegivet deres holdning
106 til de nærmeste pårørende, og som lovforslaget påpeger (s.6) er disse måder at
107 tilkendegive sin holdning på lige så gyldige som digital registrering.

108

109 For en nøgtern betragtning er det, som Det Etske Råd ser det, altså ca. 67% af
110 danskerne, som har en positiv holdning til selv at være organdonor, og 64% som
111 har taget stilling til, om de ønsker at være organdonorer. Forskellen mellem dem,
112 som har givet udtryk for, at de gerne vil være organdonorer, og dem, der faktisk har
113 taget stilling til organdonation, er altså betydeligt mindre, end lovforslaget giver
114 indtryk af, når det taler om op til 84% og under 33%. Det betyder selvfølgelig ikke,
115 at der ikke er nogen, som gerne vil være organdonor, men bare ikke har fået sig
116 registreret, og det kan også være, at en ændret samtykkemodell kan få dem til at
117 registrere sig⁵. Når Det Etske Råd i 2022 vurderede, at det var lidet sandsynligt, så
118 skyldtes det, at det var rådets indtryk, at det sundhedspersonale, som beskæftiger
119 sig med organtransplantation, allerede i dag trænes grundigt i kommunikation og
120 gør meget for at hjælpe de pårørende med at finde ud af, hvad den afdøde ville
121 have ønsket i de tilfælde, hvor afdøde ikke selv har taget stilling⁶. Og når det i

³ Se s. 10-11 her: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Organdonation/Holdningsundersogelse-om-organdonation-2021.ashx> .

⁴ Ibid. s. 10.

⁵ Som det påpeges på s. 25 i rådets udtalelse, er der af de 36 %, som ikke har tilkendegivet deres holdning til organdonation, 14 %, som angiver, at de gerne vil være organdonorer, men ikke har fået sig tilmeldt endnu. Se også s. 15 i Sundhedsstyrelsens holdningsundersøgelse.

⁶ Se s. 27-30 i rådets udtalelse.

122 lovforslaget påpeges, at "Den praksis, der er på sygehusene for at informere de
123 pårørende om afdødes indstilling for eller imod organdonation, videreføres" (p. 9),
124 finder Det Ethiske Råd det derfor tvivlsomt, at den foreslåede ændring af
125 samtykkemodellen til en blød form for aktivt fravalg i sig selv vil føre til betydeligt
126 flere organdonorer.

127

128 **Betegnelsen blød model af aktivt fravalg**

129 Afslutningsvis finder rådet det også værd at kommentere på selve betegnelsen 'en
130 blød form for aktivt fravalg'. Som beskrevet i rådets redegørelse fra 2022, synes en
131 sådan model ikke at adskille sig fra den bløde form for aktivt tilvalg eller informeret
132 samtykke, som allerede findes i dag⁷. Som det bemærkes i lovforslaget, vil det
133 således "stadig være muligt at registrere, at man ikke ønsker at være organdonor i
134 overensstemmelse med de valgmuligheder, der er i dag, herunder muligheden for
135 at svare 'ved ikke'", ligesom "de pårørende altid vil – som i dag – blive spurgt, hvis
136 den afdøde ikke har tilkendegivet sin holdning til organdonation" (p. 4). Den eneste
137 forskel fra i dag vil altså være, at "alle personer som er fyldt 18 år, og som er
138 bopælsregistreret i Danmark i Det Centrale Person Register (CPR), bliver omfattet
139 af Organdonorregisteret" (p. 4) i den forstand, at deres navn, CPR-nummer og
140 eventuelle holdning til organdonation vil være registeret derinde. Men det er, som
141 lovforslaget påpeger, stadig sådan, at "personen skal selv registrere sin stillingtagen
142 i Organdonorregisteret" (p. 4).

143

144 Ligesom lovforslaget ikke ændrer samtalepraksis (hvilket rådet i parentes
145 bemærket heller ikke mener vil være forsvarligt på baggrund af den foreslåede
146 ændring), ændrer det altså heller ikke borgeres tilkendegivne stillingtagen til
147 organdonation. Det, forslaget gør, er at oprette borgere i registeret, så det bliver
148 lettere at tilskynde dem til fx at tage stilling til organdonation, hvis de ikke har gjort
149 det, og lettere at finde deres tilkendegivne stillingtagen, hvis de har valgt at
150 registrere den elektronisk. På den ene side ser rådet positivt på dette tiltag, idet det
151 rent praktisk gør det lettere at tilskynde borgere til stillingtagen, sådan som rådet
152 har opfordret til. På den anden side finder rådet det uheldigt, at det kobles sammen
153 med en ny og forvirrende terminologi for stillingtagen. Som rådet ser det, risikerer
154 det nemlig at skabe unødigt tvivl og debat om en ændring og et forslag, som i bund
155 og grund handler mere om muligheden for at tilskynde til stillingtagen og finde en
156 tilkendegivet stillingtagen, end det handler om samtykkemodeller. Samtidig sender
157 det også et uheldigt signal om, at man er nødt til at 'vende modellen om', fordi
158 danskerne ikke tager sig tid til at tage stilling til, om de gerne vil hjælpe andre ved
159 at donere organer, når der ikke er noget, som tyder på, at danskerne i
160 almindelighed sløser med det vigtige spørgsmål om, hvorvidt de gerne vil donere
161 deres organer, når de dør.

162

163 På Det Ethiske Råds vegne,

164

165 Leif Vestergaard Pedersen,

166 Formand for Det Ethiske Råd

167

⁷ Se s. 6-9 i rådets udtalelse.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

16. september 2024
Dokumentnummer: 24PEBL-117473

Patienterstatningen har 20. august 2024 modtaget høringsbrev vedrørende lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg).

Vi har ikke bemærkninger til det fremsendte udkast.

Med venlig hilsen

Peter Jakobsen
chefkonsulent

Til: Indenrigs- og Sundhedsministeriet (sum@sum.dk), Maria Korsgård Thomsen (mkt@cpr.dk), Charlotte Fagt (CHFA@SUM.DK), Julie Kolding Olsen (JKOL@sum.dk)
Cc: Maria Dalgaard (MDAJ@stpk.dk)
Fra: Ledelsessekretariatet (Ledelsessekretariatet@stpk.dk)
Titel: VS: Høring over lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)
Sendt: 21-08-2024 09:56
Bilag: Høringsbrev, ændring af samtykkemodell for organdonation.pdf; Høringsliste ændring af samtykkemodell for organdonation.pdf; Lovforslag.pdf;

Til rette vedkommende

Styrelsen for Patientklager har ingen bemærkninger til høringen.

Med venlig hilsen

Uffe Stevnsgaard Pedersen
Chefkonsulent og PA for direktøren
T(dir.) 25750712
ufsp@stpk.dk

Fra: Julie Kolding Olsen <JKOL@sum.dk>
Sendt: 20. august 2024 10:18
Til: Lægemiddelstyrelsen <dkma@dkma.dk>; Statens Seruminstitut <serum@ssi.dk>; Styrelsen for Patientklager <stpk@stpk.dk>; Sundhedsdatastyrelsen <kontakt@sundhedsdata.dk>; Sundhedsstyrelsen Institutionspostkasse <SST@SST.DK>; Statens Seruminstitut <serum@ssi.dk>; STPS <stps@stps.dk>
Cc: Maria Korsgård Thomsen <mkt@cpr.dk>; Charlotte Fagt <CHFA@SUM.DK>; Julie Kolding Olsen <JKOL@sum.dk>
Emne: Høring over lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)

Til Sundhedsdatastyrelsen, Sundhedsstyrelsen, Styrelsen for Patientsikkerhed, Styrelsen for Patientklager, Lægemiddelstyrelsen, Statens Serum Institut

Se venligst vedhæftede høringsbrev og udkast til lov om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg).

Indenrigs- og Sundhedsministeriet skal bede om at modtage eventuelle bemærkninger til udkastet senest den **16. september 2024**.

Bemærkninger bedes sendt til sum@sum.dk, chfa@sum.dk, mkt@cpr.dk og jkol@sum.dk.

Julie Kolding Olsen
Teamleder, chefkonsulent, Kontor for Etik i sundhedsvæsenet

M 2674 9531
@ jkol@sum.dk



**INDENRIGS- OG
SUNDHEDSMINISTERIET**

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Tlf. 7226 9000

Til Indenrigs- og sundhedsministeriet
sum@sum.dk , mkt@cpr.dk , chfa@sum.dk og jkol@sum.dk .

Den 16 09 2024

Sagsbeh. tg_lev

Høringssvar vedr. udkast til forslag til ændring af sundhedsloven (ændring af samtykkemodell for organdonation til blød model af aktivt fravalg)

Lev fremsender hermed vores høringssvar på ovenstående udkast til lovforslag. Lev repræsenterer en mangfoldig og bred gruppe børn, unge og voksne med udviklingshandicap og deres pårørende. En del af målgruppen har funktionsnedsættelser, der betyder at de har behov for særlig bistand og beskyttelse, hvilket i en dansk sammenhæng kan ske via værgemål.

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. værgemålslovens § 5.: *"Enhver, der er fyldt 18 år og ikke er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5, kan registrere sin stillingtagen til organdonation i Organdonorregisteret."*

Dette er efter Levs opfattelse problematisk og antageligt i strid med Danmarks forpligtelser efter FNs Handicapkonvention. Som vi forstår formuleringen afskæres personer, der er under værgemål, der omfatter personlige forhold, således generelt fra at registrere deres stillingtagen til organdonation. Dette forekommer hverken rimeligt eller nødvendigt

Personer med udviklingshandicap eller andre kognitive udfordringer, der er under værgemål med personlige forhold kan ikke generelt antages at være ude af stand til at tage stilling til spørgsmålet om organdonation. Mange i denne målgruppe vil på egen hånd kunne tage stilling – og andre vil kunne tage stilling med den rette støtte.

Der er naturligvis borgere, som vil have vanskeligt ved at træffe beslutning på egen hånd eller med støtte. Nogle af disse borgere vil have et værgemål omfattende personlige forhold, men mindst lige så mange i denne gruppe vil ikke have et sådan værgemål.

Vi mener desuden, at spørgsmålet om registrering i donorregistret er et grundlæggende og meget personligt spørgsmål, som også en borger med værgemål, selv skal have mulighed for at tage stilling til.

Lev finder desuden at der er tale om forskelsbehandling baseret på et beskyttelsestiltag, hvor hensigten er at varetage den enkeltes interesser og ikke at udelukke borgeren fra selv at kunne træffe vigtige og strengt personlige valg. Vi anbefaler derfor, at lovforslaget revideres, så personer under værgemål får mulighed for at registrere deres stillingtagen til organdonation på lige fod med andre borgere.

Med venlig hilsen

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Anni Sørensen', written in a cursive style.

Anni Sørensen
Landsformand

Til: Julie Kolding Olsen (JKOL@sum.dk)
Cc: Indenrigs- og Sundhedsministeriet (sum@sum.dk), Charlotte Fagt (CHFA@SUM.DK), Maria Korsgård Thomsen (mkt@cpr.dk), sbls@dkma.dk (sbls@dkma.dk)
Fra: sbls@dkma.dk (sbls@dkma.dk)
Titel: VS: Høring over lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodel for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)
Sendt: 28-08-2024 13:49
Bilag: Høringsbrev, ændring af samtykkemodel for organdonation.pdf; Høringsliste ændring af samtykkemodel for organdonation.pdf; Lovforslag.pdf; Signature-20240828115036.txt;

Kære Julie

Tak for høringen.

Lægemiddelstyrelsen har ingen bemærkninger til *vedhæftede* udkast til lov om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodel for organdonation til en blød model af aktivt fravalg).

Med venlig hilsen

Sabina Lysdahl Søgaard

Specialkonsulent, cand.jur.

T +45 23 30 56 27

sbls@dkma.dk

Lægemiddelstyrelsen
Center for Tværgående Stabsfunktioner
Direktionssekretariat & Jura
T +45 44 88 95 95
dkma@dkma.dk



Fra: Julie Kolding Olsen <JKOL@sum.dk>

Sendt: 20. august 2024 10:18

Til: Lægemiddelstyrelsen <dkma@dkma.dk>; Statens Seruminstitut <serum@ssi.dk>; Styrelsen for Patientklager <stpk@stpk.dk>; Sundhedsdatastyrelsen <kontakt@sundhedsdata.dk>; sst-sst <sst@sst.dk>; Statens Seruminstitut <serum@ssi.dk>; stps@stps.dk

Cc: Maria Korsgård Thomsen <mkt@cpr.dk>; Charlotte Fagt <CHFA@SUM.DK>; Julie Kolding Olsen <JKOL@sum.dk>

Emne: Høring over lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodel for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)

Til Sundhedsdatastyrelsen, Sundhedsstyrelsen, Styrelsen for Patientsikkerhed, Styrelsen for Patientklager, Lægemiddelstyrelsen, Statens Serum Institut

Se venligst vedhæftede høringsbrev og udkast til lov om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodel for organdonation til en blød model af aktivt fravalg).

Indenrigs- og Sundhedsministeriet skal bede om at modtage eventuelle bemærkninger til udkastet senest den **16. september 2024**.

Bemærkninger bedes sendt til sum@sum.dk, chfa@sum.dk, mkt@cpr.dk og jkol@sum.dk.

Julie Kolding Olsen

Teamleder, chefkonsulent, Kontor for Etik i sundhedsvæsenet

-

M 2674 9531
@ jkol@sum.dk



**INDENRIGS- OG
SUNDHEDSMINISTERIET**

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Tlf. 7226 9000

www.sum.dk

Hørings svar vedr. udkast til forslag til Lov om ændring af sundhedsloven

- Ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg samt bemyndigelse til, at Indenrigs- og sundhedsministeren kan fastsætte bestemmelser om håndtering af helbredsoplysninger om organdonor og organmodtager

Hermed fremsendes bemærkninger til ovenstående lovforslag fra Dansk Center for Organdonation.

Overordnede bemærkninger – lovforslaget som en del af en samlet indsats

Overordnet ser Dansk Center for Organdonation meget positivt på, at lovændringen indgår som en del af en større indsats, der skal styrke området for organdonation.

Centret forventer især, at indsatsen, der omhandler indførslen af DCD, får en positiv indflydelse på antallet af afdøde donorer i Danmark, ligesom vi ser det formaliserede samarbejde mellem centrale aktører som Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen, DCO m.fl. som en styrkelse i forhold til den indsats, der omhandler anvendelse af donorpotentialet på sygehusene.

I forhold til antallet af danskere, der aktivt har taget stilling til organdonation, ved vi fra både adfærdsforskning, udenlandske undersøgelser samt enkeltstående danske tiltag, at det virker med direkte opfordringer til at registrere sig. *Særligt* når det foregår i en setting, hvor man i forvejen tænker eller forholder sig til sundhed (fx digitalt ved besøg på borger.dk, sundhed.dk eller fysisk – når man er ved egen læge, på apoteket el. lignende), hvilket er et opmærksomhedspunkt, som vi vil fremhæve i forhold til planlægning af indsatser.

Med det taget i betragtning forventer vi også, at de forskellige nudging-tiltag, som handleplanen og lovforslaget nævner, vil have en positiv effekt på antallet af tilkendegivelser i Organdonorregistret.

Sammenfatning af Dansk Center for Organdonations bemærkninger

- **Usikkerhed om lovforslagets betydning for borgere og behov for tydelig kommunikation i informationsindsatsen:** Der er uklarhed omkring, hvad det vil sige at være "omfattet" af Organdonorregistret. Der er behov for en klar og målrettet kommunikation, som understreger, at lovændringen ikke automatisk registrerer borgere som donorer, og at aktiv tilkendegivelse stadig er nødvendig.
- **Differentieret kommunikationsindsats er vigtig for at opnå effekt og undgå ulighed:** De brede informationskampagner og direkte henvendelser til danskerne bør tage højde for forskellige informationsbehov i befolkningen, både de, der er i tvivl om organdonation, samt borgere med etnisk minoritetsbaggrund, der kan have særlige kulturelle eller religiøse overvejelser.
- **Anerkendelse af aktiv handling:** Vi anbefaler, at borgere, som aktivt registrerer deres beslutning, modtager en form for bekræftelse eller anerkendelse, fx via digitale løsninger, der kan deles med familien eller på sociale medier.
- **Støtte til sundhedspersonale:** Vi anbefaler, at der udarbejdes en revideret vejledning til sundhedspersonale om samtykke til organdonation for at sikre, at de pårørende fortsat modtager neutral information og hermed bliver i stand til at træffe den beslutning, som er den rigtige for dem.
- **Opmærksomhedspunkter i forbindelse med lovforslag om bemyndigelsesbestemmelse**

Bemærkninger til de foreslåede ændringer i sundhedslovens § 53 stk. 1–stk. 6

Der indsættes efter § 53 stk. 1 et nyt stk. 2, hvorefter personer, som er fyldt 18 år, og som er bopælsregistreret i Danmark i Det Centrale Personregister, er omfattet Organdonorregistret.

Dette indebærer ifølge bemærkningerne, at der alene er tale om en registrering af borgernes CPR-nummer, og at man er stillet på samme måde som i dag, hvor man selv aktivt skal registrere sin stillingtagen i Organdonorregistret.

Usikkerhed om, hvad forslaget betyder for den enkelte borger

Den nye nationale handleplan for at styrke organdonationsområdet og bemærkninger til det vedtagne beslutningsforslag nr. B 126 angiver i modsætning hertil, at ved at indføre en blød model af aktivt fravalg til organdonation vil alle danskere fra det fyldte 18. år pr. automatik blive tilmeldt som organdonorer i registret.

Den offentlige debat, der allerede har været om en ændring af samtykkemodellen, har afspejlet en stor usikkerhed om, hvad det betyder at "vende modellen om" ved at gå fra aktivt tilvalg til en blød model af aktivt fravalg, og hvordan man som borger bliver stillet ved at blive "omfattet af Organdonorregistret".

Organdonorregistret i Danmark kan i dag defineres som et både ja og nej (ved ikke) register. Det er derfor ikke umiddelbart givet, hvad det nu betyder at blive "omfattet" af Organdonorregistret. I hverdags sproget har det, at være "tilmeldt Organdonorregistret", den betydning, at man i registret har sagt ja til at donere organer.

Som det fremgår af bemærkninger til lovforslaget, betyder det at være omfattet af Organdonorregistret ikke, at borgere som udgangspunkt bliver registreret som organdonorer, medmindre de allerede har tilkendegivet deres beslutning i Organdonorregistret.

Der er derfor ikke tale om, at man aktivt skal gøre noget for at fravælge at være registreret som organdonor. Derimod skal man som i dag aktivt gøre noget for at registrere sin beslutning, også hvis man vil registreres med et ja til organdonation – med andre ord: "man skal sige det for at blive det".

Tydelig kommunikation i informationsindsatsen

Vi er derfor bekymrede for, om den gode hensigt om, at flere skal tilkendegive deres stillingtagen i Organdonorregistret, kan opfyldes, hvis borgerne tror, at man ved lovændringen automatisk er registreret som organdonor, og ikke behøver gøre mere, hvis det også er i overensstemmelse med det, man selv gerne vil.

Derfor er det vigtigt med en tydelig kommunikation om, at **det stadig kræver en aktiv handling**, såfremt man ønsker at tilkendegive sin beslutning i Organdonorregistret. Det er således afgørende, at borgerne tydeligt informeres om nødvendigheden af aktivt at registrere deres stillingtagen.

I tvivl om organdonation

Vi er enige i vigtigheden af en målrettet information til dem, som er i tvivl om organdonation. Ud fra vores undersøgelse af danskernes tvivl vil vi her fremhæve, at:

- mange af tvivlerne som udgangspunkt er positive over for donation, hvorfor de ikke skal "overbevises", men snarere oplyses med henblik på at blive i stand til at tage stilling til spørgsmålet. I den sammenhæng er det vigtigt med en opmærksomhed på, at ikke alle dog bliver i stand til at træffe en beslutning, hvilket **bør anerkendes og respekteres i informationskampagnerne**, så alternativet til en tvivl hos den enkelte ikke bliver til et registreret 'nej' til organdonation.
- den brede kommunikationsindsats til danskerne ikke blot bør fremhæve behovet for organer og den medicinske nødvendighed (f.eks. at flere har brug for et organ). Den bør især også **fokuserer på donorens egne ønsker** om at ville donere, enten af altruistiske årsager, for at hjælpe sin egen familie eller give stillingtageren en her-og-nu-effekt af at tage stilling.
- at der også i den brede indsats rettet mod alle danskere er en differentieret tilgang, hvor der er adgang til information om organdonation fra trospersoner, fra sundhedsfaglige eksperter, fra myndigheder og fra almindelige medborgere. Det er forskelligt, hvilken informationskilde vi anser som troværdig.

Borgere med etnisk minoritetsbaggrund

Dansk Center for Organdonation har i 2024 afdækket særlige hensyn eller overvejelser i kommunikationen omkring organdonation målrettet danskere med etnisk minoritetsbaggrund for at kunne **imødekomme sundhedsuligheder på organdonationsområdet**.

COVID-19-pandemien har vist, at der kan være behov for målrettet kommunikation til denne gruppe, og det samme gælder inden for organdonation. Erfaringer fra andre lande viser, at især ikke-vestlige flygtninge og immigranter er en voksende befolkningsgruppe, hvor etnicitet kan have betydning for, hvor velmættet et organ er mellem donor og modtager. Dog er etniske minoriteter ofte overrepræsenterede på ventelister til organer, mens de er underrepræsenterede som donorer, hvilket skaber ulighed i sundhed.

Vores analyse viser, at der ud over at have informationsmateriale på forskellige sprog, også er behov for at tilpasse indholdet til denne målgruppe, idet religiøse og kulturelle aspekter kan kræve en anderledes kommunikationsform, især i forhold til organdonation og det at dø på et hospital. Her kan følgende indsatser være særligt relevante:

- *Peer-støtte og sundhedsformidling*: Sundhedsformidlere kan spille en nøglerolle i at informere om organdonation og transplantation. Ved at bruge tillidspersoner fra de samme etniske grupper kan man bygge bro over kulturelle og sproglige barrierer, som ellers kan forhindre diskussioner om organdonation.
- *Sprogbrug og indhold i formidlingen*: Det kan være relevant at informere om selve sundhedssystemet og hvordan det er at dø i en teknologisk 'hospitalssetting'.
- *Visuel formidling*: Visuel formidling generelt, samt visualiseringer, der også fokuserer på familien, kan være med til at understøtte budskaber om organdonation.
- *Kroniske sygdomme*: Indsatser, der fokuserer på kroniske sygdomme som type 2-diabetes, kan også indirekte bidrage til øget bevidsthed om organdonation. Når patienter lærer at håndtere deres sygdomme, kan information om konsekvenserne af organsvigt og muligheden for transplantation også integreres i undervisningen.

- *Lokale initiativer:* Størstedelen af indvandrere og flygtninge fra ikke-vestlige lande bor i og uden for Århus, Odense og København. Derfor vil det især i forhold til denne målgruppe være muligt med særlige lokale, skræddersyede initiativer.

Anerkendelse af aktiv handling indlejres på de digitale platforme

Vi vil endvidere anbefale, at man i højere grad anerkender og synliggør dem, der registrerer deres beslutning i Organdonorregistret. Det kunne være i form af:

- at man **modtager en bekræftelse og/eller et elektronisk donorkort** i fx e-Boks, når de har været inde på sundhed.dk og registreret, om de vil være donorer. (I dag modtager man ikke noget.)
- at det bliver muligt for den enkelte at **dele sin registrering** i Organdonorregistret med sine nærmeste, fx via en digital løsning. Det er jo netop de nærmeste (familien), der er den vigtigste påvirkningsfaktor i forhold til at få danskere til at tage stilling, og dermed er der potentiale for at få endnu flere til at tage stilling. Vi ved samtidig, at mange har svært ved at tage emnet op med familien, hvor vi her kunne være med til at facilitere en anledning, der kan hjælpe samtalen på vej.
- at det bliver muligt for den enkelte at dele på sociale medier, når man har taget stilling til og registreret sin holdning til organdonation, hvorved stillingtagen understreges som den **sociale norm**.

Betydning for lægernes og sygeplejerskernes kommunikation med pårørende på hospitalet om samtykke til organdonation

Det fremgår af bemærkninger, at den praksis, der er på hospitalerne for at informere de pårørende om afdødes tilkendegivelser, videreføres.

Hospitalernes nuværende praksis for kommunikation med pårørende i de situationer, hvor de skal træffe beslutningen om organdonation, hviler på principperne om det informerede samtykke. Principperne indebærer, at de pårørende skal have en neutral information, som de forstår, og som kan danne grundlag for et frivilligt samtykke. Lægens mål for samtalerne er, at de pårørende træffer den beslutning, som er den rigtige for dem.

Pårørende må ikke i denne situation opleve, at der lægges et pres på dem for, at de skal sige ja til organdonation. Lægerne skal ligeledes heller ikke pålægges eller have en egen forventning om, at deres mål med samtalerne er at få de pårørende til at sige ja.

Derfor vil vi pege på nødvendigheden af, at der samtidig med ikrafttræden af ændringer også foreligger en revideret vejledning om samtykke til transplantation fra afdøde personer og til transplantationsrelateret forskning (Vej nr. 10099 af 05/12/2019), hvor **vejledning om målet for lægens samtale med pårørende om organdonation kommer til at fremgå**.

Vejledningen omhandler udover de forpligtelser, der påhviler lægerne i forbindelse med, at der skal foreligge samtykke til organdonation, også en orientering om samtykkereglernes indhold. Der er ligeledes et generelt behov for at vurdere behovet for en revision af vejledningen, bl.a. set i lyset af, at donation efter cirkulatorisk død er indført.

Endelig vil vi i forhold til ændringerne i Organdonorregistret nævne, at da man fortsat kan tilkendegive sin stillingtagen skriftligt på et donorkort (eller ved anden skriftlig tilkendegivelse) eller mundtligt til sin nærmeste, vil Organdonorregistret fortsat ikke være udtryk for, hvor mange der har

taget aktivt stilling til organdonation. I den aktuelle situation, hvor organdonation bliver en mulighed, vil der fortsat være usikkerhed om, hvorvidt afdøde har taget stilling, og sundhedspersonalet skal ved manglende registrering i Organdonorregistret afsøge, om afdøde på anden vis har tilkendegivet sin stillingtagen med de udfordringer, det medfører. Vi anerkender dog også, at man ved at fastholde de øvrige muligheder tilgodeser den gruppe, som ikke ønsker at være omfattet af et offentligt register, eller som har nemmere ved at sige det til familien.

Til slut vil vi henlede opmærksomheden på, at registrering i Organdonorregistret fremgår af det fælles medicinkort (FMK), og at sundhedspersonalet i patientjournalen derfor kan se, at der er foretaget registrering i Organdonorregistret. Det kan overvejes, om det fortsat er relevant, at oplysningen fremgår af FMK, da alle fremadrettet vil være omfattet af registret. Det fremgår ikke i FMK, hvad der er registreret, da transplantationscentret uændret altid skal kontaktes med henblik på opslag i Organdonorregistret.

Bemærkninger til lovforslag om bemyndigelsesbestemmelse i § 53 a

Det foreslås, at der i Sundhedsloven indsættes en ny § 53 a, hvorefter Indenrigs- og sundhedsministeriet kan fastsætte regler om sundhedspersoners behandling af helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger om organdonor og organmodtager i forbindelse med et donations- og transplantationsforløb.

DCO er enig i, at der er behov for at skabe klarhed om retstilstanden i forhold til sundhedspersoners behandling af helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger om organdonor og organmodtager.

Organdonation og transplantation foregår anonymt, og ifølge Sundhedslovens bestemmelser om tavshedspligt er der på hospitalerne etableret en praksis, som skal sikre anonymiteten for både den afdøde organdonor og organmodtageren. Den nuværende praksis søger at finde en balance mellem, på den ene side, modtagernes og donorerens ret til anonymitet, og på den anden side donorpårørendes ønske om at få information om donationens betydning.

DCO har undersøgt spørgsmålet om anonymitet mellem organdonorer og organmodtagere. Undersøgelsen viser, at anonymitet er et komplekst område præget af mange forskellige synspunkter og behov, men samtidig afspejler en stor gensidig respekt og forståelse for de forskellige holdninger hos både organmodtagere og donorpårørende. Behovet for at bryde anonymiteten eller få flere oplysninger udspringer typisk fra organmodtagerne, som ønsker at give noget tilbage, mens de pårørende ofte ønsker at vide, om donationen har gjort en forskel.

Undersøgelsen identificerer også **flere fordele og ulemper ved anonymitet**. Et gennemgående tema er bekymringer om, hvorvidt pårørende og transplanterede kan leve op til hinandens forventninger, hvis der etableres kontakt. Derudover er der bekymring for, at relationen ikke er struktureret, og at de ikke kan få bekræftet fra hospitalet, om det faktisk er deres donor eller modtager af organet. Anonymiteten kan også betyde, at tanker om donations- og transplantationsforløbet ikke afsluttes, hvilket for nogle pårørende fører til en række uafklarede spørgsmål, der aldrig bliver besvaret. For de transplanterede betyder det, at de ikke har mulighed

for at udtrykke deres taknemmelighed over for donorpåroende for at have fået en ny chance i livet.

Det fremgår af bemærkningerne til lovforslaget, at bemyndigelsen også skal anvendes til at fastsætte regler om samtykke fra organmodtageren til indhentning og videregivelse af visse oplysninger til påroende til den afdøde donor.

I forbindelse med udarbejdelsen af regler for indhentning af samtykke fra organmodtagere bør følgende overvejes:

- Hvornår i transplantationsforløbet skal samtykke indhentes – før eller efter transplantation? Kan dette skabe bekymring blandt patienter, der venter på en organtransplantation, om hvorvidt deres svar kan påvirke chancerne for at blive transplanteret?
- Hvor længe efter transplantationen skal det være muligt at videregive oplysninger? Påroende har ofte et ønske om at få information om, hvordan transplantationen er forløbet, både umiddelbart efter donationen og på længere sigt.
- Hvad betyder det for den transplanterede at blive kontaktet lang tid efter transplantationen? Kan det påvirke deres oplevelse af ejerskab over organet, og hvilke konsekvenser kan dette medføre?
- Hvordan skal man forholde sig, hvis den transplanterede er død og ikke kan give samtykke? Skal det være muligt at videregive information til donorens påroende, og hvad kan denne information føre til, fx i form af et sekundært tab?

Venlig hilsen

Helle Haubro Andersen
Centerleder



10-09-2024

EMN-2024-00601

1722971

Danske Regioners bemærkninger til lovforslag om ændring af sundhedsloven (ændring af samtykkemodel for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)

Danske Regioner har modtaget høring over udkast til lov om ændring af sundhedsloven: Ændring af samtykkemodel for organdonation til en blød model af aktivt fravalg. Danske Regioner har indhentet bidrag fra regionerne til nærværende høringssvar.

Regionerne ser meget positivt på, at der skabes større bevågenhed omkring organdonation, som potentielt kan være med til sikre, at flere borgere tager aktivt stilling til organdonation på et oplyst grundlag. Regionerne bemærker samtidigt, at lovforslaget ikke konkret ændrer ved borgernes stillingtagen til organdonation. Borgerne skal fortsat foretage et aktivt valg i donorregistret, og ved tvivl i akutte situationer, hvor borgeren ikke har taget et aktivt valg, skal sundhedspersonalet fortsat involvere de nærmeste pårørende.

Regionerne ser positivt på, at der i forbindelse med lovændringen lægges op til at iværksætte informationskampagner om den ændrede samtykkemodel. Det er vigtigt, at der skabes tydelighed omkring, at lovændringen ikke ændrer den enkelte borgers selvbestemmelse, og at borgerne fortsat skal tage aktivt stilling til organdonation.

Tekstnære bemærkninger

Regionerne noterer sig, at der fremover skal udsendes fysiske breve og digital post til borgere, der fylder 18 år. Det er regionernes forventning, at Sundhedsdatastyrelsen, som ejer Organdonorregistret, er ansvarlig for dette. Skulle det mod forventning være Indenrigs- og Sundhedsministeriets opfattelse, at det er regionernes opgave, gør regionerne opmærksom på, at det vil være forbundet med økonomiske omkostninger.



HØRINGSSVAR VEDRØRENDE LOVFORSLAG OM ÆNDRING AF SUNDHEDSLOVEN (ÆNDRING AF SAMTYKKEMODEL FOR ORGANDONATION TIL EN BLØD MODEL AF AKTIVT FRAVALG)

16. september 2024

Sagsnr: 2024-5782

Aktnr: 6058024

Positivt at flere skal tage aktivt stilling til organdonation, men der er behov for mere end en symbolsk ændring for at hjælpe patienter med brug for et nyt organ

Vi oplever desværre, at der i Danmark ikke er donororganer nok til de mange patienter, hvis livskvalitet og fortsatte overlevelse afhænger af at modtage et nyt organ. Lægeforeningen bakker derfor op om det politiske fokus på at sikre flere organtransplantationer med henblik på at forkorte ventetiden på et nyt organ og i sidste ende at redde liv. Lægeforeningen ser i denne sammenhæng den politiske aftale om en national handleplan for at styrke organdonationsområdet som et skridt i den rigtige retning.

Lægeforeningen ser positivt på, at man med dette lovforslag fastholder muligheden for at registrere et aktivt tilvalg eller fravalg af organdonation, og at der i bemærkninger til lovforslaget lægges op til at gennemføre oplysningskampagner. Vi støtter også en styrket indsats for at flere tager stilling til organdonation og at der afsættes midler til disse.

Lægeforeningen ser grundlæggende helst, at alle myndige danskere tager aktivt stilling til organdonation, og at organdonation som hovedregel sker på baggrund af et tidligere afgivet aktivt samtykke fra afdøde. Men Lægeforeningen bakker samtidig op om, at alle danske borgere over 18 år i udgangspunktet registreres som villige til at donere deres organer, når de dør, hvis de ikke aktivt har taget stilling til organdonation.

Organdonation bør kunne ske på baggrund af formodet samtykke

Lægeforeningen mener ikke, at den foreslåede ændrede samtykkemodel er tilstrækkelig ambitiøs, når formålet er at skaffe flere organer til transplantation. Den foreslåede ændring består alene i, at alle myndige borgere med bopæl i Danmark bliver registreret i organdonorregistret som mulige donorer. Men der skal stadig – som i dag – foreligge et aktivt samtykke fra afdøde eller dennes pårørende, inden organerne kan udtages til transplantation. Således vil der heller ikke efter lovforslaget kunne transplanteres fra en afdød, der ikke selv aktivt har samtykket til organdonation, hvor afdøde ikke har pårørende, eller hvor de pårørende

Formanden

Domus Medica
Kristianiagade 12
DK-2100 København Ø

Tlf.: +45 3544 8500

Tlf.: +45 3544 8201 (direkte)

E-post: dadl@dadl.dk

E-post: cnr@dadl.dk

www.laeger.dk



ikke ønsker at tage stilling til organdonation. Lovforslagets ændring af samtykkemodellen er således primært en symbolsk ændring.

Lægeforeningen mener, at den foreslåede samtykkemodell bør gå videre, således

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

Vigtigt at sikre nødvendig kapacitet og ressourcer

I tillæg til ændring af samtykkemodellen, er det afgørende at sikre den nødvendige kapacitet og ressourcer i sundhedsvæsenet for at kunne facilitere, at tilgængelige donororganer kommer de patienter, der står på venteliste til et nyt organ, til gavn. Organtransplantation 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 potentielt 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.

Det bør sikres, at der som led i lovforslagets implementering er fokus på, at mangel på ressourcer og kompetencer i sundhedsvæsenet ikke spænder ben for, at de organer, der gøres tilgængelig for transplantation, kommer syge danskere til gavn og redder liv.

Positivt med klare regler om sundhedspersoners behandling af helbredsoplysninger

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

Med venlig hilsen

Camilla Noelle Rathcke
Formand for Lægeforeningen

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

Sendt til sum@sum.dk, mkt@cpr.dk, chfa@sum.dk og jkol@sum.dk

WILDERS PLADS 8K
1403 KØBENHAVN K
TELEFON 3269 8888
DIREKTE 9132 5685
PEHJ@HUMANRIGHTS.DK
MENNESKERET.DK

DOK. NR. 24/01791-2

16. SEPTEMBER 2024

HØRINGSSVAR OVER UDKAST TIL LOVFORSLAG OM ÆNDRING AF SUNDHEDSLOVEN (ÆNDRING AF SAMTYKKEMODEL FOR ORGANDONATION TIL EN BLØD MODEL AF AKTIVT FRAVALG)

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har ved e-mail af 20. august 2024 anmodet om Institut for Menneskerettigheders eventuelle bemærkninger til udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg).

Instituttet har alene bemærkninger til spørgsmålet om stillingtagen til organdonation for personer under værgemål.

Respekten for menneskets iboende værdighed og personlige autonomi, herunder frihed til at træffe egne valg, er blandt de grundlæggende principper, som er fastlagt i FN's Handicapkonventions artikel 3. Se tilsvarende Den Europæiske Menneskerettighedsdomstols dom af 30. januar 2018 i Enver Şahin mod Tyrkiet, præmis 63.

FN's Handicapkonventions artikel 12, stk. 2 og 3, bestemmer således, at personer med handicap har rets- og handleevne på lige fod med andre i alle livets forhold, og at myndighederne skal træffe passende foranstaltninger til at give personer med handicap adgang til den støtte, de måtte have behov for til at udøve deres rets- og handleevne.

Det fremgår af lovforslagets almindelige bemærkninger afsnit 2.2, at det blandt andet vil være en betingelse for at registrere sin stillingtagen til organdonation i Organdonorregisteret, at borgeren ikke er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5.

Det er uklart, hvad dette indebærer for personer under værgemål. Den mest nærliggende fortolkning synes at være, at borgeren ikke vil kunne

registrere sin stillingtagen i levende live, og at det derfor vil være op til borgerens nærmeste at tage stilling efter vedkommendes død, jf. sundhedslovens § 53, stk. 3 (som med lovforslaget bliver til stk. 4). Det er uklart, om værgeren vil kunne registrere en stillingtagen for borgeren.

Det er efter instituttets opfattelse problematisk, hvis personer under værgemål, der omfatter personlige forhold, afskæres fra at tage stilling til organdonation, eller hvis værgeren kan gøre det for dem. Instituttet vurderer, at de beskyttelseshensyn, værgemål varetager, ikke gør sig gældende med samme styrke for stillingtagen til organdonation, da det ikke har nogen konsekvenser for borgeren, så længe de er i live.

Samtidig tilsiger retten til værdighed og selvbestemmelse, at der er visse dybt personlige spørgsmål, som alle borgere bør have mulighed for selv at tage stilling til. Der er således visse udprægede personlige anliggender, hvor borgeren, der er under værgemål, fortsat er beslutningstageren, jf. Svend Danielsen og Rie Thoustrup Sørensen, Værgemålsloven med kommentarer, 2. udgave, 2017, side 353 ff. I Norge er spørgsmålet om organdonation et af disse anliggender, jf. den norske værgemålslovs § 21, stk. 4.¹

Myndighederne bør sikre, at borgerne – uanset om de er under værgemål eller ej – har adgang til den støtte, de måtte have behov for til at beslutte, om de ønsker at tage stilling til organdonation, og hvad de i så fald ønsker at registrere, jf. FN's Handicapkonventions artikel 12, stk. 3. Princippet om støttet beslutningstagen er nærmere beskrevet i instituttets høringsvar af 30. september 2020.²

Instituttet anbefaler derfor:

- At ministeriet udformer lovforslaget således, at personer under værgemål får mulighed for at registrere deres stillingtagen til organdonation i Organdonorregisteret.

Der henvises til ministeriets sagsnummer 2024-9177.

Med venlig hilsen

Peter Kristian Hjaltason

SPECIALKONSULENT

¹ Tilgængelig her: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9>.

² Tilgængeligt her: <https://menneskeret.dk/hoeringssvar/generelt-informeret-samtykke>.



Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

Den: 16. september 2024
Ref.: THE
Medlems nr.:
Sagsnr.: 24/11078

Høringssvar vedr. lov om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodell for organdonation til blødm modell af aktivt fravalg)

Dansk Sygeplejeråd takker for muligheden for at afgive høringssvar om ændring af samtykkemodell for organdonation til blødm modell af aktivt fravalg. Dansk Sygeplejeråd har modtaget bemærkninger fra Sygeplejeetisk Råd i arbejdet med høringssvaret.

Der må ikke skabes usikkerhed om Organdonorregisteret

Vi ser positivt på, at et af formålene med lovændringen er at gøre de til tider udfordrende og vanskelige samtaler, som sygeplejersker og andet sundhedspersonale har med pårørende, lettere. Samtalen og samarbejdet med de pårørende kan være en kompliceret opgave i et organdonationsforløb.

Derfor er det også afgørende, at lovændringen ikke giver anledning til usikkerhed eller sår tvivl om, hvad det betyder for den enkelte. Særligt, hvad det indebærer at være "omfattet" af Organdonorregistret. Organdonorregistret er i dag hverken et ja, nej eller ved ikke register – det rummer alle tilkendegivelser.

Den nye registreringsform må ikke give anledning til tvivl hos de pårørende. Vi er bekymrede for, at den foreslåede lovændring fjerner det udtrykkelige ja og indfører en tvivl i samtalerne med de pårørende, som der ikke tidligere har været.

Organdonorregistret i dag er kilde til stor sikkerhed til gavn for både fagpersoner og særligt for de pårørende. Der skal være komplet sikkerhed for, at hvis man står registreret med en holdning til organdonation i Organdonorregistret er det alene et udtryk for, at personen selv har truffet et valg om organdonation, og ikke fordi man per automatik er omfattet af et register.

Nødvendigt med grundig oplysningsindsats til befolkningen

Der er en oplevelse af, at der er stor forskel på, hvad der kommunikeres i debatten i medierne, og hvad der reelt er foreslået i lovforslaget.

Dansk Sygeplejeråd

Sankt Annæ Plads 30
DK-1250 København K

mandag-torsdag 9.00-16.00
fredag 9.00-15.00

Tlf: +45 33 15 15 55

www.dsr.dk
dsr@dsr.dk

Det betyder, at der er behov for oplysning om, hvad det betyder at være omfattet af Organdonorregisteret, og at det som i dag fortsat kræver aktiv handling, hvis man ønsker at være donor.

Adgangen til Organdonorregisteret bør ikke udvides

Med den nuværende praksis er det ikke muligt for det sundhedspersonale, der plejer og behandler patienten, at slå oplysninger op i Organdonorregisteret. De skal ringe til en transplantationskoordinator for at få informationen.

Det er uklart for os, om det er en del af lovændringen, at adgangen til Organdonorregisteret skal udvides. På side 13 står både, at "*Sundhedspersoner vil kunne tilgå registeret og se personens stillingtagen til organdonation i det tilfælde, at organdonation bliver aktuelt*" og lænere nede på samme side, at "*der ikke er flere end i dag, der skal have adgang til oplysningerne i Organdonorregisteret.*"

Den nuværende opdeling er et vigtigt princip, som ikke bør ændres, fordi det sikrer, at der ikke opstår tvivl hos de pårørende, når en livsreddende eller -forlængende behandling stoppes. Hvis der er behov for, at adgangen til Organdonorregisteret ændres, bør sundhedsfagligt personale først kunne få adgang efter dødstidspunktet.

Sørg for klare og tydelige regler, hvis sundhedspersonale skal give information til pårørende om donationsforløb (§53a)

Pårørende til en organdonor får i dag information om, hvordan en transplantation er forløbet, fx i form af et brev fra Dansk Center for Organdonation (DCO).

Det giver mening, at sygeplejerskerne på afdelingen, hvor donor har været indlagt, modtager samme information, da mange sygeplejersker følger op på indlæggelsen med de pårørende. På den måde skabes overensstemmelse og afklaring om, hvem der har adgang til hvilke oplysninger.

Hvis sygeplejersker eller andre sundhedspersoner skal overtage opgaven fra DCO med at orientere pårørende til henholdsvis organdonor og -modtager om donationsforløbet, skal der være klare og tydelige regler, som ikke kan misforstås, der fastsætter hvilke oplysninger sygeplejersker kan og skal videregive og i hvilken form, uden at bryde deres tavshedspligt.

Prioriter viden og kompetence til sundhedspersonalet – særligt på områder, der ikke har stor erfaring med organdonation

Til sidst vil vi gerne komme med en opfordring til, at der som opfølgning på både lovændringen og de ændringer på området, der følger af handleplanen, 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 på de områder, som ikke traditionelt har stor erfaring med organdonation.

Det skal ses i lyset af, at handleplanen lægger op til at styrke indsatsen på hospitalerne på afdelingerne, som typisk ikke arbejder med organdonation, og at der er indført mulighed for donation ved cirkulatorisk død.

Med venlig hilsen



Dorthe Boe Danbjørg
Forkvinde, Dansk Sygeplejeråd

København den 15. september 2024

Høringssvar fra DASYS vedr. Høring over lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg).

Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) har modtaget forespørgsel på overstående, og vi takker for muligheden for at afgive høringssvar. Vi har sendt høringsanmodningen til vores medlemmer og har modtaget svar fra FS for Neurosygeplejersker samt FS Nefrologiske sygeplejersker.

Indledende kommentarer

Vi er enige i, at der bør sættes fokus på vigtigheden af stillingtagen til organdonation. Dog kan der sættes spørgsmålstegn ved, hvorvidt lovforslaget vil ændre på nuværende praksis, da man stadig aktivt vil skulle be- eller afkræfte sig valg. Pårørende og intensivafdelingerne vil stadig skulle stå med det svære valg i de tilfælde, hvor en potentiel donor ikke har foretaget et valg eller et fravalg – som praksis er i dag. Man bør diskutere yderligere, hvorvidt vejen til flere organdonorer indeholder øget fokus via kampagner m.m. og ikke en lovændring for at lette den udfordrende og vanskelige samtale, da samarbejdet med de pårørende kan være en kompliceret opgave i et organdonationsforløb.

Der må ikke skabes usikkerhed om Organdonorregisteret

Derfor er det også afgørende, at lovændringen ikke giver anledning til usikkerhed eller sår tvivl om, hvad det betyder for den enkelte. Særligt, hvad det indebærer at være ”omfattet” af Organdonorregisteret. Organdonorregisteret er i dag hverken et ja, nej eller ved ikke register – det rummer alle tilkendegivelser.

Den nye registreringsform må ikke give anledning til tvivl hos de pårørende. Vi er bekymrede for, at den foreslåede lovændring fjerner det udtrykkelige ja og indfører en tvivl i samtalerne med de pårørende, som der ikke tidligere har været og kan have den modsatte effekt idet almenbefolkningen muligvis misforstår budskabet om at tage stilling, og dermed fejlagtigt tror, at de er tilmeldt organdonorregisteret. Dette kan medføre, at pårørende tolker deres manglende valg som tvivl om ønske til organdonation og dermed ender med at fravælge dette.

Organdonorregisteret i dag er kilde til stor sikkerhed til gavn for både fagpersoner og særligt for de pårørende. Der skal være komplet sikkerhed for, at hvis man står registreret med en holdning til organdonation i Organdonorregisteret er det alene et udtryk for, at personen selv har truffet et valg om organdonation, og ikke fordi man per automatik er omfattet af et register.

Nødvendigt med grundig oplysningsindsats til befolkningen

Der er en oplevelse af, at der er stor forskel på, hvad der kommunikeres i debatten i medierne, og hvad der reelt er foreslået i lovforslaget.

Det betyder, at der er behov for oplysning om, hvad det betyder at være omfattet af Organdonorregisteret, og at det som i dag fortsat kræver aktiv handling, hvis man ønsker at være donor.

Adgangen til Organdonorregisteret bør ikke udvides

Med den nuværende praksis er det ikke muligt for det sundhedspersonale, der plejer og behandler patienten, at slå oplysninger op i Organdonorregisteret. De skal ringe til en transplantationskoordinator for at få informationen.

Det er uklart for os, om det er en del af lovændringen, at adgangen til Organdonorregisteret skal udvides. På side 13 står både, at "Sundhedspersoner vil kunne tilgå registeret og se personens stillingtagen til organdonation i det tilfælde, at organdonation bliver aktuelt" og længere nede på samme side, at "der ikke er flere end i dag, der skal have adgang til oplysningerne i Organdonorregisteret."

Den nuværende opdeling er et vigtigt princip, som ikke bør ændres, fordi det sikrer, at der ikke opstår tvivl hos de pårørende, når en livsreddende eller -forlængende behandling stoppes. Hvis der er behov for, at adgangen til Organdonorregistret ændres, bør sundhedsfagligt personale først kunne få adgang efter dødstidspunktet.

Sørg for klare og tydelige regler, hvis sundhedspersonale skal give information til pårørende om donationsforløb

Pårørende til en organdonor får i dag information om, hvordan en transplantation er forløbet, fx i form af et brev fra Dansk Center for Organdonation (DCO).

Det giver mening, at sygeplejerskerne på afdelingen, hvor donor har været indlagt, modtager samme information, da mange sygeplejersker følger op på indlæggelsen med de pårørende. På den måde skabes overensstemmelse og afklaring om, hvem der har adgang til hvilke oplysninger.

Hvis sygeplejersker eller andre sundhedspersoner skal overtage opgaven fra DCO med at orientere pårørende til henholdsvis organdonor og -modtager om donationsforløbet, skal der være klare og tydelige regler, som ikke kan misforstås, der fastsætter hvilke oplysninger sygeplejersker kan og skal videregive og i hvilken form, uden at bryde deres tavshedspligt.

Prioriter viden og kompetence til sundhedspersonalet – særligt på områder, der ikke har stor erfaring med organdonation

Til sidst vil vi gerne komme med en opfordring til, at der som opfølgning på både lovændringen og de ændringer på området, der følger af handleplanen, 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 på de områder, som ikke traditionelt har stor erfaring med organdonation.

Det skal ses i lyset af, at handleplanen lægger op til at styrke indsatsen på hospitalerne på afdelingerne, som typisk ikke arbejder med organdonation, og at der er indført mulighed for donation ved cirkulatorisk død.

Skulle høringssvaret give anledning til spørgsmål står DASYS naturligvis til rådighed for yderligere uddybning af ovenstående synspunkter.

Med venlig hilsen
For Dansk Sygepleje Selskab, DASYS



Pernille Olsbro
Bestyrelsesmedlem

Til: Indenrigs- og Sundhedsministeriet (sum@sum.dk), Charlotte Fagt (CHFA@SUM.DK), Maria Korsgård Thomsen (mkt@cpr.dk), Julie Kolding Olsen (JKOL@sum.dk)
Cc: Martin Wolffbrandt - Patientforeningen (mw@patientforeningen.dk)
Fra: Martin Wolffbrandt - Patientforeningen (mw@patientforeningen.dk)
Titel: Høringssvar til: Høring over lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodel for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)
Sendt: 15-09-2024 22:56
Bilag: Høringssvar til: Høring over lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodel for organdonation til en blød model af aktivt fravalg).pdf; Høringssvar til: Høring over lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodel for organdonation til en blød model af aktivt fravalg).pdf; Lovforslag.pdf;

[EKSTERN E-MAIL] Denne e-mail er sendt fra en ekstern afsender.
Vær opmærksom på, at den kan indeholde links og vedhæftede dokumenter, som ikke er sikre, medmindre du stoler på afsenderen.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

Høringssvar til: Høring over lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodel for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)

Kære Maria Korsgård Thomsen

Tak for invitationen til at afgive høringssvar til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodel for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)

Patientforeningen noterer med tilfredshed, at der med lovforslaget iværksættes initiativer, der vil forøge antallet af tilmeldte donorer til organdonation betydeligt.

Lovforslaget vil have en betydelig effekt på antallet af tilmeldte donorer til donorregisteret.

Patientforeningen har to bemærkninger:

- Ordvalget "en blød model af aktivt fravalg" er misvisende. Der er tale om, at alle borgere over 18 år som udgangspunkt bliver tilmeldt donor-registeret, men kan fravælge at være organdonor, hvis de ønsker det. Dette må snarere betegnes som en "hård" model i modsætning til i dag, hvor man selv skal registrere sig.
- Det er tilfredsstillende, at alle, der registreres i registeret vil få brev herom enten fysisk eller i e-boks. Det er af stor betydning, at alle får præcis information om deres status, og muligheder for at fravælge donation, hvis de ønsker det. Man bør sikre sig mod, at nogen bliver organdonor ufrivilligt ved løbende (f.eks. årligt) at informere alle om deres status i donorregisteret.

Med venlig hilsen

Martin H. Wolffbrandt, Patientforeningen (næstformand)
Skovmarken 12,
3450 Allerød

Fra: Julie Kolding Olsen <JKOL@sum.dk>

Sendt: 20. august 2024 10:17

Til: Danske Regioner <regioner@regioner.dk>; Kommunernes Landsforening <KL@KL.DK>; Post@dataetiskraad.dk; Datatilsynet <dt@datatilsynet.dk>; himr@himr.fo; ELI Institutionspostkassen for Færøerne <foe@stps.dk>; govsec@nanoq.gl; hmr@hmr.fo; hst@hst.fo; pn@nanoq.gl; FM Digitaliseringsstyrelsen <digst@digst.dk>; formand@paediatri.dk; dsr@dsr.dk; dbio@dbio.dk; dasys@dasys.dk; fh@fho.dk; fas@dadl.dk; klfformand@gmail.com; Lægeforeningen <dadl@dadl.dk>; lvs@dadl.dk; plo@dadl.dk; yl@dadl.dk; info@cff.dk; info@lunge.dk; info@danskepatienter.dk; info@danske-aeldreraad.dk; Diabetesforeningen <info@diabetes.dk>; info@7liv.dk; admin@hjernesagen.dk; info@hjerneskaedeforeningen.dk; Hjerteforeningen <post@hjerteforeningen.dk>; formand@leverforeningen.dk; mail@nyre.dk; mail@organdonation-ja-tak.dk; Niels Jørgen Langkilde - Patientforeningen <njl@patientforeningen.dk>; mail@sjaeldnediagnoser.dk; kontakt@ulykkespatient.dk; aeldresagen@aeldresagen.dk; Børnerådet <brd@brd.dk>; jurfak@jur.ku.dk; kontakt@cfh.ku.dk; da@da.dk; dts@organtransplantation.dk; kontakt@dasem.dk; sekretariat@dasaim.dk; info@patientsikkerhed.dk; dts@organtransplantation.dk; info@humanrights.dk; DKetik Institutionspostkasse <DKetik@DKetik.dk>; pebl@patienterstatningen.dk; info@digitalsikkerhed.dk; info@sundheddanmark.nu; regionh@regionh.dk; regionsjaelland@regionsjaelland.dk; kontakt@rsyd.dk; kontakt@rm.dk; region@rn.dk; bf@boernesagen.dk; bv@bornsvilkar.dk; DKetik Institutionspostkasse <DKetik@DKetik.dk>; kontakt@cfh.ku.dk; da@da.dk; skejby.dco@rm.dk; formand@paediatri.dk; dts@organtransplantation.dk; dbio@dbio.dk; fas@dadl.dk; info@humanrights.dk; ida@dkklf.dk; DKetik Institutionspostkasse <DKetik@DKetik.dk>; pebl@patienterstatningen.dk; Medlem - Patientforeningen <medlem@patientforeningen.dk>; info@digitalsikkerhed.dk; info@sundheddanmark.nu

Cc: Maria Korsgård Thomsen <mkt@cpr.dk>; Charlotte Fagt <CHFA@SUM.DK>; Julie Kolding Olsen <JKOL@sum.dk>

Emne: Høring over lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)

Til høringsparterne på vedlagte høringsliste

Se venligst vedhæftede høringsbrev og udkast til lov om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg).

Indenrigs- og Sundhedsministeriet skal bede om at modtage eventuelle bemærkninger til udkastet senest den **16. september 2024**.

Bemærkninger bedes sendt til sum@sum.dk, chfa@sum.dk, mkt@cpr.dk og jkol@sum.dk.

Julie Kolding Olsen

Teamleder, chefkonsulent, Kontor for Etik i sundhedsvæsenet

M 2674 9531

@ jkol@sum.dk



**INDENRIGS- OG
SUNDHEDSMINISTERIET**

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Tlf. 7226 9000

www.sum.dk

Til: Indenrigs- og Sundhedsministeriet (sum@sum.dk)
Fra: Gro Egholm (Gro.Egholm@rsyd.dk)
Titel: VS: LVS - Høring over lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)
Sendt: 13-09-2024 20:23
Bilag: Høringsbrev, ændring af samtykkemodell for organdonation.pdf; Høringsliste ændring af samtykkemodell for organdonation.pdf; Lovforslag.pdf; Signature-20240913182409.txt;

Til rette vedkommende

Fra DCS har vi ingen bemærkninger til ændring af samtykkemodell for organ donation
På vegne af DCS

Mvh
Gro Egholm
Lægellig sekretær
Dansk Cardiologisk selskab



Fra: LVS <lvs@DADL.DK>
Sendt: 29. august 2024 11:21
Emne: LVS - Høring over lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)

Til formænd/forpersoner samt sekretariater i De Lægevidenskabelige Selskaber.
Til venlig orientering.

Til høringsparterne på vedlagte høringsliste

Se venligst vedhæftede høringsbrev og udkast til lov om ændring af sundhedsloven (Ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg).

Indenrigs- og Sundhedsministeriet skal bede om at modtage eventuelle bemærkninger til udkastet senest den **16. september 2024**.

Bemærkninger bedes sendt til sum@sum.dk, chfa@sum.dk, mkt@cpr.dk og jkol@sum.dk.

Julie Kolding Olsen

Teamleder, chefkonsulent, Kontor for Etik i sundhedsvæsenet

M 2674 9531
@ jkol@sum.dk



**INDENRIGS- OG
SUNDHEDSMINISTERIET**

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Tlf. 7226 9000

Venlig hilsen

Lene Kristensen
Administrativ konsulent

ORGANISATIONEN AF
LÆGE
VIDENSKABELIGE
SELSKABER
Kristianiagade 12
2100 København Ø
Telefon 35 44 84 03
Mobil 27 79 69 26
lkr@dadl.dk
www.selskaberne.dk

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
sum@sum.dk, mkt@cpr.dk, chfa@sum.dk og
jkol@sum.dk

13. september 2024

Ældre Sagen

Snorresgade 17-19
2300 København S

Tlf. 33 96 86 86

www.aeldresagen.dk

aeldresagen@aeldresagen.dk

Høringssvar vedr. udkast til forslag til ændring af sundhedsloven (ændring af samtykkemodell for organdonation til en blødd model af aktivt fravalg)

Ældre Sagen takker for muligheden for at afgive høringssvar i forbindelse med lovforslaget til ændring af samtykkemodell for organdonation til en blødd model for aktivt fravalg.

Da lovændringen er en del af den nationale handleplan for at styrke organdonationsområdet, vil dele af høringssvaret også forholde sig til denne.

Overordnet mener Ældre Sagen, at det er positivt, at et bredt politisk flertal er blevet enige om en handleplan, der består af flere initiativer med formålet at gentænke indsatsen og styrke organdonationsområdet. Der er i den grad behov for handling, da der er alt for mange danskere, der står alt for længe på venteliste til at få et livredende organ.

Spørgsmålet om valg af samtykkemodell for stillingtagen til organdonation er dog præget af mange etiske dilemmaer og kompleksitet. Der mangler også entydig og tydelig evidens for, hvilken modell der rent faktisk øger antallet af donorer. Derfor vælger Ældre Sagen ikke at tage stilling hverken for eller imod en ændring af samtykkemodell for organdonation til en blødd modell af aktivt fravalg.

I det følgende præsenterer vi vores overordnede synspunkter, der vil være aktuelle – uanset modell.

Kommunikationsindsatser bør opfordre til samtaler med pårørende

I den nye modell vil alle borgere som udgangspunkt være registreret som organdonorer. Man skal dog bekræfte, at man ønsker at være tilmeldt donorregistret. Er der ikke truffet en beslutning, vil de pårørende blive spurgt – ligesom tilfældet er i dag.

Der vil således stadig være mange pårørende, der vil stå med en meget svær beslutning i en allerede sårbar situation. En beslutning, der i mange tilfælde også skal tages hurtigt.

En del af kommunikationsindsatsen i forbindelse med lovændringen og handleplanen bør derfor handle om, hvor vigtigt det er at tale med sine nære og

kære om organdonation. I Ældre Sagen har vi gennem flere år haft fokus på samtaler om døden og livets afslutning, bl.a. med samtalesaloner og konceptet ”Med døden til middag/kaffe” i samarbejde med Røde Kors. Koncepter, der sagtens kan foldes ud og også omhandle spørgsmålet om organdonation.

Vi oplever, at der findes et stort behov hos mange for at tale om disse sårbare emner – før det er akut eller for sent.

Ældre Sagen står til rådighed i forhold til samarbejde og konceptudvikling.

Vigtigt med oplysning, der imødekommer fordomme og myter

Der findes mange myter og usikkerheder omkring organdonation, hvilket kan bidrage til, at færre registrerer sig. I Ældre Sagen oplever vi fx, at mange er usikre på, hvorvidt ældre personer kan donere deres organer.

Derfor bifalder Ældre Sagen planerne i den nationale handlingsplan om en mere nuanceret kommunikationsindsats, hvor der også gennemføres informationsindsatser rettet mod dem, der er i tvivl om organdonation. Ældre Sagen står gerne til rådighed også i forhold til dette.

Venlig hilsen


Bjarne Hastrup
Adm. direktør

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10
1216 København K

13. september 2024

J.nr. 2024-11-0169
Dok.nr. 635574
Sagsbehandler
Johan Daugaard
Jacobsen

Sendt til: sum@sum.dk, chfa@sum.dk, mkt@cpr.dk &
jkol@sum.dk
Sendt i kopi til: jm@jm.dk

Høring over lov om ændring af sundhedsloven (ændring af samtykkemodell for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har den 28. juni 2024 anmodet Datatilsynet om eventuelle bemærkninger til ovennævnte udkast til lovforslag.

Det fremgår af Indenrigs- og Sundhedsministeriets høringsbrev, at lovforslaget har til hensigt at gennemføre Folketingets vedtagelse af beslutningsforslag nr. 126 (folketingsåret 2023-2024) om indførelse af model for aktivt fravalg af organdonation i Danmark.

Det ses i lovforslaget særligt at være den foreslåede § 53, stk. 2. og § 53 a, der er af betydning i forhold til databeskyttelsesreglerne. Følgende fremgår af disse bestemmelser:

»§ 53, stk. 2 Personer, som er fyldt 18 år, og som er bopælsregistreret i Danmark i Det Centrale Personregister (CPR), er omfattet af Organdonorregisteret.«

»§ 53 a Indenrigs- og sundhedsministeren kan fastsætte regler om sundhedspersoners behandling af helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger om organdonor og organmodtager i forbindelse med et donationsforløb, herunder om, hvornår og hvordan sundhedspersoner kan eller skal videregive oplysninger.«

Af afsnittet om lovforslagets forhold til databeskyttelsesforordningen og databeskyttelsesloven fremgår, at der med indførelsen af lovforslagets foreslåede § 53, stk. 2. vil blive indsamlet og behandlet personoplysninger om alle personer over 18 år i Organdonorregisteret, hvis disse personer er myndige, bopælsregistrerede i CPR-registeret og ikke allerede registreret i Organdonorregisteret. Det fremgår tilsvarende, at der fastlægges procedurer for sletning og registrering ved ind- og udrejse af Danmark, ligesom der tilsigtes oplysning af de registrerede gennem brevpost. Der behandles almindelige personoplysninger, personnumre og oplysninger om stillingtagen til organdonation i Organdonorregisteret.

Det fremgår desuden, at der ved indførelsen af den foreslåede § 53 a vil blive bemyndiget adgang for indenrigs- og sundhedsministeren til at fastsætte nærmere regler for behandling af de særlige kategorier af personoplysninger (helbredsoplysninger) og andre fortrolige personoplysninger om organdonor og -modtager i forbindelse med et organdonationsforløb.

Datatilsynet
Carl Jacobsens Vej 35
2500 Valby
T 3319 3200
dt@datatilsynet.dk
datatilsynet.dk
CVR 11883729

Datatilsynet har i den forbindelse noteret sig, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet har vurderet, at indførelsen af de foreslåede bestemmelser er proportionale og overensstemmende med de forfulgte formål. Hertil har Indenrigs- og Sundhedsministeriet 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.

Datatilsynet bemærker, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet ved indførelsen af den foreslåede § 53, stk. 2. tilvejebringer et nationalt retligt grundlag til ovenfor beskrevne behandling af personoplysninger i Organdonorregisteret, jf. databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 2 og 3.

Herudover imødeser Datatilsynet en senere høring over indholdet af en eventuel bekendtgørelse i medfør af den foreslåede § 53 a.

Datatilsynet har herefter ikke yderligere bemærkninger til de foreslåede bestemmelser.

Med venlig hilsen

Johan Daugaard Jacobsen