

11. september 2019

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1.
1208 København K.

Patient- & Pårørendestøtte

Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Tlf +45 35 25 75 00
www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Høringssvar vedr. vejledning om samtykke til transplantation og transplantationsrelateret forskning

Hermed fremsendes høringssvar fra Kræftens Bekæmpelse.

Høringen drejer sig om udkast til vejledning om samtykke til transplantation fra afdøde personer og til transplantationsrelateret forskning. Vejledningen er udarbejdet af Styrelsen for Patientsikkerhed og har primært til formål at orientere om det gældende regelsæts indhold og betydning, og herunder at opdatere vejledningen med en præcisering af de nye regler, som er trådt i kraft den 1. juli 2019.

Kræftens Bekæmpelse har følgende bemærkninger til udkastet til vejledningen:

- Kræftens Bekæmpelse ser meget positivt på revisionen af den gældende vejledning på området. Den gældende vejledning er fra 2006, og må betragtes som forældet set i lyset af de nye regler om organ donation og transplantationsrelateret forskning.
- Selvom det fremgår af vejledningen, at den er målrettet læger og andet involveret sundhedspersonale på landets sygehuse, kan der ikke ses bort fra, at andre fagprofessionelle, patientforeninger samt borgere må forventes at bruge vejledningen til at orientere sig om reglerne.
- Vejledningen bør derfor ved sin opbygning og formuleringer gøres mere læsevenlig og lettere at orientere sig i. I den forbindelse kan det være en hjælp, at der f.eks. udarbejdes en indholdsfortegnelse.
- Det bør fremhæves, hvilken relevant borgerrettet information, der eksisterer på området, og det bør fremgå klart, hvor denne information kan findes.
- Styrelsen for Patientsikkerhed bør overveje at udarbejde en vejledning, hvor målgruppen er borgere, patienter og pårørende, hvor informationen er mere dybdegående end i de eksisterende foldere med borgerinformation.



- Betegnelserne i vejledningens punkt 3.2. om borgerens tilkendelsesmuligheder forekommer misvisende. Både punkt A1, A2 og A3 bliver betegnet som ”Fuld tilladelse”, selvom der reelt kun er tale om fuld tilladelse for så vidt angår A1. A2 er reelt en delvis tilladelse, og A3 er en betinget tilladelse.

For så vidt angår selve indholdet af de nye regler om organdonation og transplantationsrelateret forskning, der trådte i kraft pr. 1. juli 2019, henviser Kræftens Bekæmpelse til sit høringssvar af 12. september 2019 til Sundheds- og Ældreministeriet.

Afslutningsvist takker foreningen for muligheden for at komme med bemærkninger.

Med venlig hilsen



Pernille Slebsager
Afdelingschef