

UDKAST

Bekendtgørelse om Organdonorregisteret m.m.

I medfør af § 53, stk. 6 og 7, og § 53 a i sundhedsloven, jf. lovbekendtgørelse nr. 247 af 12. marts 2024, som ændret ved § x i lov nr. [x] af [xx.xx.xxxx,] fastsættes:

Drift af Organdonorregisteret

§ 1. Sundhedsdatastyrelsen fører et elektronisk register for organdonation, Organdonorregisteret.

Stk. 2. Formålet med at føre registeret er, at personer kan registrere deres tilkendegivelse af valg om organdonation jf. sundhedslovens § 53, og at sundhedspersoner efter sundhedslovens § 6, via den fælles digitale infrastruktur, kan opnå viden om personens valg om organdonation jf. sundhedslovens § 53 a.

Stk. 3. Sundhedsdatastyrelsen er dataansvarlig og driver og vedligeholder registeret.

Registrering af tilkendegivelse om organdonation i Organdonorregisteret

§ 2. Personer omfattes af Organdonorregisteret, når de er fyldt 18 år og er bopælsregisteret i Det Centrale Personregister (CPR).

§ 3. Registrering af tilkendegivelse om organdonation skal oprettes via digital selvbetjening af personen.

Stk. 2. Sundhedsdatastyrelsen skal stille en ikke-digital løsning til rådighed i form af et fysisk donorkort, som personen har mulighed for at udfylde og indsende til Sundhedsdatastyrelsen. Sundhedsdatastyrelsen er ansvarlig for, at personens tilkendegivelse om organdonation bliver registreret i Organdonorregisteret.

Stk. 3. En registrering træder i kraft straks efter personens tilkendegivelse om organdonation i registeret.

Stk. 4. Personer, der har indsendt tilkendegivelse via almindelig post, vil modtage en kvittering for registreringen med den præcise dato for ikrafttrædelsen med digital post. Personer fritaget fra Digital Post vil modtage denne kvittering med almindeligt brev.

Krav til tilkendegivelse om organdonation

§ 4. Personer, der er fyldt 15 år, kan registrere deres tilkendegivelse om organdonation i Organdonorregisteret via digital selvbetjening.

Stk. 2. Personer omfattet af stk. 1, og som er underlagt værgemål, der omfatter personlige forhold, jf. værgemålslovens § 5, stk. 1, jf. stk. 3, kan tilkendegive valg om organdonation ved, at personen udfylder og bærer et donorkort på sig eller ved at personen tilkendegiver sin holdning til sine nærmeste pårørende. Disse to former for stillingtagen forudsætter, at der foreligger et stedfortrædende samtykke.

Stk. 3. Forældremyndighedsindehavere til en person under 15 år kan ikke registrere deres tilkendegivelse om organdonation om sit barn i Organdonorregisteret eller udfylde et donorkort på vegne af barnet.

Stk. 4. Personer omfattet af stk. 1 eller 2 kan modtage praktisk eller teknisk bistand fra andre til at registrere deres tilkendegivelse om organdonation elektronisk eller udfylde et donorkort, hvis det er konkret nødvendigt. Ved praktisk eller teknisk bistand forstås personer, som bistår borgeren med at fremskaffe eller fremsøge og udfylde blanketten efter borgerens ønsker.

Ugyldig tilkendegivelse om organdonation

§ 5. Sundhedsdatastyrelsen er ansvarlig for sletning af en ugyldig tilkendegivelse registreret i Organdonorregisteret.

Indhold - tilkendegivelse

§ 6. Personen kan via Organdonorregisteret tilkendegive:

- 1) "Fuld tilladelse", at personen vil donere alle sine organer efter sin død til transplantation og forskning i forbindelse med donationen, som har til hensigt at forbedre transplantationsresultatet, eller udelukkende til transplantation.
- 2) "Begrænset tilladelse", at personen vil donere selvvalgte organer efter sin død til transplantation og forskning, som har til hensigt at forbedre transplantationsresultater, eller udelukkende til transplantation.
- 3) "Ved ikke", at personen lader sine nærmeste pårørende til at tage stilling til, om personens organer må anvendes til transplantation og forskning, som har til hensigt at forbedre transplantationsresultater efter sin død.
- 4) "Forbud", at personen modsætter sig at donere organer efter sin død.

Ændring af tilkendegivelse

§ 7. Personen kan til enhver tid ændre sin tilkendegivelse i Organdonorregisteret ved hjælp af den digitale selvbetjening, eller ved udfyldelse og indsendelse af donorkort til Sundhedsdatastyrelsen.

Stk. 2. En ændring af tilkendegivelse i Organdonorregisteret har virkning fra det tidspunkt, den er registreret.

Indsigt i registrering i Organdonorregisteret

§ 8. Personen har ret til indsigt og kan til enhver tid få adgang til sin registrering i Organdonorregisteret via den digitale selvbetjeningsløsning, som stilles til rådighed af Sundhedsdatastyrelsen.

Stk. 2. Personer undtaget fra Digital Post kan rette henvendelse til Sundhedsdatastyrelsen for at benytte sig af sin ret til indsigt i sin registrering i Organdonorregisteret.

Sundhedspersoners adgang til oplysninger i Organdonorregisteret

§ 9. Sundhedspersoner kan indhente og videregive oplysninger om personens tilkendegivelse i Organdonorregisteret i forbindelse med et donationsforløb.

Stk. 2. Oplysninger om personers tilkendegivelse i Organdonorregisteret kan vises indtil 1 år efter personens død.

Påmindelser om registrering i Organdonorregisteret

§ 10. Månedet før en person fylder 18 år, sender Sundhedsdatastyrelsen en orientering om, at personen vil blive omfattet af Organdonorregisteret og med opfordring til at registrere sin stillingtagen i Organdonorregisteret via Digital Post eller fysisk post, hvis personen er undtaget fra Digital Post

Stk. 2. Personer over 18 år, der fremadrettet bliver omfattet via CPR-registret med bopæl i en dansk kommune, vil ligeledes modtage orientering om, at personen vil blive omfattet af Organdonorregisteret og med opfordring til at registrere sin stillingtagen i Organdonorregisteret via Digital Post eller fysisk post, hvis personen er undtaget fra Digital Post.

Stk. 3. Sundhedsdatastyrelsen stiller data fra Organdonorregisteret til rådighed for andre relevante offentlige myndigheder til brug for deres elektroniske påmindelser om tilkendegivelse i Organdonorregistret.

Gyldighed og sletning af registrering i Organdonorregisteret

§ 11. Såfremt afdøde har registreret sin tilkendegivelse om organdonation i Organdonorregisteret, men samtidig bærer et udfyldt donorkort uden dato, eller har tilkendegivet sin holdning om organdonation over for sine nærmeste pårørende, og indholdet af tilkendegivelserne om organdonation er forskellige, skal den mindst indgribende tilkendegivelse respekteres.

Stk. 2. Hvis registreringen i donorkortet er tydeligt dateret, og der samtidig er en gyldig registrering i Organdonorregisteret og/eller personen har tilkendegivet sin holdning om organdonation over for sine nærmeste pårørende på anden vis, skal den senest daterede tilkendegivelse respekteres.

Stk. 3. En registrering af tilkendegivelse om organdonation slettes fra Organdonorregisteret i overensstemmelse med Sundhedsdatastyrelsens myndighedsopgave.

Sundhedspersoners videregivelse af oplysninger om organdonor og organmodtager

§ 12. En sundhedsperson kan og skal efter anmodning videregive oplysninger om en organdonor angående, hvilke organer der er udtaget, transplanteret eller ikke-transplanteret til organdonors nærmeste pårørende, jf. sundhedslovens § 45.

Stk. 2. Oplysninger om organdonor efter stk. 1 kan ikke videregives, såfremt det må antages at stride mod afdødes ønske og hensynet til afdøde, eller andre private interesser taler afgørende herimod.

§ 13. Med organmodtagers samtykke, jf. sundhedslovens §§ 43 og 44, kan sundhedspersoner efter anmodning videregive oplysninger om tilstanden på det donerede organ og hvorvidt organmodtager er i live efter transplantationen til organdonors nærmeste pårørende. Oplysningerne videregives i en ikke-personhenførbart form.

Stk. 2. Oplysninger om organmodtager efter stk. 1 kan ikke videregives, såfremt det må antages at stride mod afdødes ønske og hensynet til afdøde, eller andre private interesser taler afgørende herimod.

Stk. 3. Samtykke efter stk. 1 kan være mundtligt eller skriftligt. Samtykket skal meddeles den sundhedsperson, der videregiver oplysninger. Samtykket skal indføres i elektroniske systemer.

Stk. 4. Samtykke efter stk. 1 bortfalder senest 1 år efter, at det er givet.

Ikrafttrædelsesbestemmelse

§ 14. Bekendtgørelsen træder i kraft den xx.xx.xxxx.