



Danske Handicaporganisationer
Kløverprisvej 10 B
2650 Hvidovre
Tlf.nr. 3675 1777
dh@handicap.dk

Til
sundhedsminister Astrid Krag,
e-mail: sum@sum.dk

Hvidovre, den 26. oktober 2012
Sag 14-2012-01396– Dok. 101085 SL/SK/sih/kft

Kære Astrid

I weekenden har der været en debat i Ekstra Bladet vedrørende organdonation til en lille pige med udviklingshæmning. Den begrundelse, som lægerne gav pigens forældre for, hvorfor pigen ikke kunne få en hjertetransplantation, var ifølge Ekstra Bladet, at pigen er ”retarderet”.

Fra Danske Handicaporganisationers og Landsforeningen LEV’s side finder vi den beslutning fuldstændig uacceptabel. Lægernes begrundelse er udtryk for et menneskesyn, hvor mennesker med handicap anses for mindre værd og dermed mindre værdige og berettigede til velfærdssamfundets sundhedsydelser. Det danske velfærdssamfunds ydelser, tilbud og muligheder skal gælde alle, således naturligvis også mennesker med handicap.

Det er en stærkt bekymrende glidebane, når mennesker frasorteres og nedprioriteres med begrundelse i handicap. Vi er forundrede over, at det ikke står lysende klart for enhver læge, at det er uacceptabelt at gøre sig til dommer over menneskers værdi og afslå en organtransplantation med begrundelse i handicap. Læger, eller som i den pågældende sag grupper af læger, skal vurdere, om et barns generelle sundhedstilstand er således, at barnet konkret kan gennemgå operationen i forbindelse med transplantation. Men handicap må aldrig blive et kriterium for beslutning om, hvorvidt et barn kan komme på venteliste til et organ. Det gælder, uanset hvor omfattende eller indgribende barnets handicap synes at være for udenforstående.

Menneskerettigheder er til hverdagsbrug, ellers giver de ingen mening. De højtidelige ord er ikke kun til fint brug.

Ifølge FN’s Menneskerettighedserklæring fra 1948 hedder det, at: ”Alle mennesker er født frie og lige i værdighed og rettigheder.” Mennesker med udviklingshæmning eller andre handicap er naturligvis omfattet af Menneskerettighedserklæringen. Det er også den opfattelse, der er essensen i den danske ratifikation af Handicapkonventionen.

Konventionens Artikel 3 omhandler de bærende principper, der drejer sig om lige muligheder, ikke-diskrimination og ikke mindst respekt for udviklingsmuligheder og retten til at bevare egen identitet for børn med handicap.

Handicapkonventionens Artikel 10 omhandler retten til livet: ”Deltagerstaterne bekræfter på ny, at ethvert menneske har en naturgiven ret til livet, og skal træffe alle nødvendige foranstaltninger til at sikre, at mennesker med handicap effektivt kan nyde denne rettighed på lige fod med andre.” Handicapkonventionen rummer en helt klar forpligtelse til at stille samme sundhedsydelse til rådighed for mennesker med og mennesker uden handicap. Det hedder i konventionens Artikel 25, der omhandler retten til sundhed, at: ”Deltagerstaterne anerkender, at personer med handicap har ret til at nyde den højest opnåelige sundhedstilstand uden diskrimination på grund af handicap. Deltagerstaterne skal træffe alle passende foranstaltninger til at sikre, at personer med handicap har adgang til sundhedsydelser, som tager hensyn til køn, herunder sundhedsrelateret rehabilitering. Deltagerstaterne skal i særdeleshed: a) give personer med handicap det samme udbud af sundhedsydelser og –ordninger af samme kvalitet og standard gratis eller til en overkommelig pris, som gives til andre, herunder inden for seksuel og forplantningsmæssig sundhed samt generelle folkesundhedstilbud, (...)”.

Derfor er det åbenlyst i strid med konventionen at nægte et barn med udviklingshæmning samme ret til et nyt hjerte, som alle andre børn. Det er derfor efter vores opfattelse en klar konventionsstridig beslutning, når en gruppe læger bestemmer, at et barn ikke kan komme på venteliste til transplantation med begrundelse i barnets handicap.

Det er DH's og LEV's opfattelse, at børn skal inddrages mest muligt i beslutninger vedrørende deres eget liv, således som det også beskrives i Handicapkonventionens Artikel 7(3). Det er samtidig vores opfattelse, at der i dansk sundhedslovgivning findes udmærkede regler for, hvordan forældremyndighedsindehaveren eller værger kan understøtte beslutningsprocesser i sådanne sager. I den pågældende sag vil vi gerne påpege, at 2-3 årige børn uden handicap ikke nægtes at komme på venteliste til organtransplantation, selvom det næppe kan hævdes, at nogen børn i den alder har nogen som helst forudsætninger eller muligheder for at overskue forløbet eller konsekvenserne omkring en transplantation. Hverken for børn, der har, eller for børn, der ikke har handicap, kan man sige noget som helst om, hvordan de som unge og voksne vil stille sig til forvaltningen af den nødvendige medicinering eller senere nødvendige retransplantationer. Hverken læger, forældre eller andre kan forudsige børns udvikling. Alligevel forudsætter lægerne i den konkrete sag, at pigen aldrig vil kunne overskue forløbet og konsekvenserne i forbindelse med en transplantation – heller ikke som voksen. Lægerne tilsidesætter her pigens ret til anerkendelse af retlig handleevne, således som den fremgår af Handicapkonventionens Artikel 12, herunder også de muligheder, der er for støttet beslutningstagning i forbindelse med fremtidige behandlinger og konsekvenserne heraf.

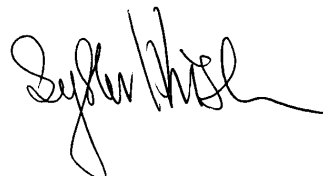
Vi vil gerne dialogens vej og ser helst, at sager, som den her omtalte, kan få en etisk og kompetent behandling hos de relevante myndigheder. Når det ikke kan lade sig gøre, så er både enkeltpersoner, og vi som organisationer, henvist til forskellige klage- og retlige behandlinger ved patientombuddet, domstole eller andre retsinstanter. Det skal meget nødtigt være tilfældet i sager, hvor fagpersoner ikke kender den retlige ramme, de opererer

inden for. Vi vil indtrængende opfordre dig til at tage denne sag alvorligt ved at sikre anerkendelse af og i praksis håndhævelse af, at alle mennesker har de samme rettigheder. Også personalet i sundhedssektoren må kende og forstå disse rettigheder og i praksis respektere samfundets mangfoldighed. Vi ser frem til snarest at høre fra dig, om hvilke initiativer du tager for at sikre dette.

Med venlig hilsen



Stig Langvad
Formand, Danske Handicaporganisationer



Sytteri Kristensen
Formand, Landsforeningen LEV