# Álit

**í**

**løgtingsmáli nr. 70/2023: Uppskot til løgtingslóg um broyting í løgtingslóg um vevnaðarskrá, genomskrá, diagnosuskrá og ættarbandsskrá til gransking í mannaílegum og persónlagað medisin (Ílegulógin)**

Margit Stórá, landsstýriskvinna í heilsumálum, hevur lagt málið fram 15. februar 2024, og eftir 1. viðgerð tann 18. februar 2024 er tað beint Trivnaðarnevndini.

Nevndin hevur viðgjørt málið á fundi 11. og 19. apríl og 2. mai 2024.

Undir viðgerðini av málinum hevur nevndin havt fund við umboð fyri Amplexa Genetics, Vísindasiðseminevndina, Thetis, Dátueftirlitið, landsstýrismannin í uttanríkis- og vinnumálum, Høgna Hoydal og landsstýriskvinnuna í heilsumálum Margit Stórá.

Undir viðgerðini hevur nevndin býtt seg í ein meiriluta og ein minniluta:

**Meirilutin** (Jørgen Niclasen, Árni Skaale, Kaj Leo Holm Johannesen, Hans Jacob Thomsen, Súsanna Bertholdsen og Liljan Weihe) hevur hesar viðmerkingar:

Við hesum uppskoti fer Heilsustýrið at umsita, reka og menna vevnaðarskránna, diagnosuskránna, genomskránna og ættarbandsskránna, so at tilfarið kann nýtast til gransking og til persónlagað medisin.

Einkarrætturin verður avmarkaður til at innsavna, handfara og goyma vevnað og diagnosur til gransking í mannaílegum, tengdar at ættartræi.

Í uppskotinum verður eisini ásett, at Heilsustýrið kann gera avtalu við granskara um at savna inn og handfara tilfar, um hetta verður gjørt undir skipaðum og tryggum viðurskiftum.

Tilfarið verður tí atkomuligt fyri granskarar á ein smidligari hátt, samstundis sum tilfarið er í tryggari varðveitslu, og tann einstaki kann kenna seg tryggan við granskingina.

Uppskotið sum heild viðførir at bæði Føroyar, sum land, og granskarar fáa sum mest burturúr tilfeinginum.

Við hesum viðmerkingum tekur meirilutin undir við málinum og mælir Løgtinginum til at samtykkja uppskotið.

**Minnilutin** (Johan Dahl) hevur hesar viðmerkingar:

Vit halda, at hendan lógin, soleiðis sum hon vendir nú, als ikki er tann bati fyri føroyska gransking, sum man ynskir, og eg haldi heldur ikki, at nevndin í neyðugan mun tekur atlit til tær viðmerkingar frá teimum, sum dagliga arbeiða við gransking og menning, her hugsa vit serliga um spurningin um einkarrættin og tær viðmerkingar, sum Fróðskaparsetur Føroya og Sjúkrahúsverkið hava til uppskotið og m.a. einkarrættin.

Somuleiðis eisini tær viðmerkingar og frágreiðing, sum Hans Atli Dahl (Amplexa Genetics, sum dagliga arbeiðir innan økið uttanlands) nevnir sum viðmerkingar til lógaruppskotið og framløguna viðvíkjandi uppskotinum.

Tað er ikki kliniski ábyrdarhavarin, sum hevur ábyrgdina av verkætlanini. Viðkomandi er partur av verkætlanarbólkinum um so er, men tað er verkætlanarleiðarin, sum hevur ábyrgdina av verkætlanini og at verkætlanin verður framd sambært givnum loyvi frá Vísindasiðseminevndini.

Við hesum viðmerkingum tekur minnilutin ikki undir við málinum og mælir Løgtinginum frá at samtykkja uppskotið.

**Trivnaðarnevndin, 7. mai 2024**

| | | |
|---|---|---|
| Jørgen Niclasen<br>formaður | Liljan Weihe<br>næstforkvinna | Kaj Leo Holm Johannesen |
| Johan Dahl | Árni Skaale | Hans Jacob Thomsen |
| | Súsanna Bertholdsen | |