LM-072/2025

HEILSUMÁLARÁÐIÐ

FYLGISKJAL 2

18.11.2025
Mál: 25/13185-34
Viðgjørt:

Ummælisskjal

Uppskot til broyting í løgtingslóg um sjúkrahúsverkið
(Berarakanning fyri fólk millum 18 og 45 ár og makar hjá berarum)

Í hesum skjali eru flestu viðmerkingarnar viðgjørdar, serliga viðmerkingar, sum ikki eru tiknar til eftirtektar.

Fyri at síggja ummælissvarini í fullum líki, verður víst til sjálv ummælissvarini, ið eru viðløgd sum fylgiskjøl til lógaruppskotið.

Fleiri av ummælispørtum hava viðmerkingar til somu evnir í uppskotinum. Heldur enn at viðgera ummælisskrivini hvør sær, verða viðmerkingarnar samlaðar undir undiryvirskriftir, har ávís evnir verða viðgjørd fyri seg.

1. Ummælispartar

Uppskotið hevur verið lagt á ummælisportalin og hevur verið til ummælis beinleiðis hjá:

Barna- og undirvísingarmálaráðnum, Almanna- og mentamálaráðnum, Fíggjarmálaráðnum, Sjúkrahúsverkinum (Landssjúkrahúsinum, Klaksvíkar Sjúkrahúsið og Suðuroyar Sjúkrahúsið), Heilsustýrinum, Heilsutrygd, Landsapotekarnum, Landslæknanum, Dátueftirlitinum, Talgildu Føroyar, Sjúklingaráðnum, Etiska ráðnum, Javnstøðunevndini, MEGD, Krabbameinsfelagnum, CTD-felagnum, Felagnum Arvasjúkan, Landsfelag pensjónista, LGBT-Føroyar, Føroya Pro Vita, Frítt Val, Læknafelag Føroya, Kommunulæknafelagnum Føroya, Serlæknafelag Føroya, Felagið fyri Yngri læknar, Felagið Føroyskir Sjúkrarøktarfrøðingar, Heilsurøktarafelagnum, Heilsuhjálparafelag Føroya, Ljósmøðrafelag Føroya, Fysioterapeutfelag Føroya, Ergoterapeutfelagnum, Bioanalytikarafelagnum, Tannlæknafelagnum, Tannrøktarafelagnum, Føroyskir Sálarfrøðingar, Vinnuhúsinum, Kommunufelagnum.

Heilsumálaráðið hevur móttikið ummælissvar við viðmerkingum frá: Kommunulæknafelagnum Føroya, Heilsustýrinum, Etiska Ráðnum, CTD-felagnum, Landssjúkrahúsinum, Javna, Føroya Pro Vita, MEGD og Felagnum Arvasjúkan.

Heilsumálaráðið hevur móttikið ummælissvar uttan viðmerkingar frá Barna- og undirvísingarmálaráðnum, Vinnuhúsinum og Dátueftirlitinum.

2. Viðmerkingar til lógaruppskotið

2.1 Samfelagsligt trýst at lata seg kanna

Etiska ráðið vísir á, at berarakanningar kunnu skapa samfelagsligt trýst til at taka ávísar avgerðir við atliti til barnsburð. Slíkt trýst kann máa støðið undan tí persónliga rættinum at taka sjálvstøðugar avgerðir viðvíkjandi barnsburði. Ein ráðslimur í Etiska ráðnum vísir harumframt á, at bjóða kanning til einstaklingar, sum ikki eru í parlagi, kann skapa eina kenslu av ábyrgd fyri framtíðar sambond ella børnum, sum enn ikki eru til. Tað kann leggja óneyðugt trýst á einstaklingar og skapa ein hugsunarhátt, har fólk kenna seg noydd at kanna seg áðrenn parlag ella barnsburð. **Javni** vísir á, at týdningarmikið er, at foreldur fáa eina óhefta, fakliga og etiska ráðgeving, sum gevur teimum møguleika at taka eina væl grundaða avgerð, ikki grundað á ótta ella sosialt trýst, men á vitan og virðing fyri lívinum. Foreldur, sum velja at bera eitt barn við breki til, skulu ikki verða mistikin fyri at hava valt ein "trupulleika", men skulu verða møtt við virðing og stuðli. **Føroya Pro Vita** vísir á, at eitt samfelag, sum byggir á virðing fyri lívi, eigur at styrkja ábyrgd, ráðgeving og kærleika – ikki gera skipanir, sum kunnu leggja trýst á pør um at frávelja møgulig sjúk børn.

Heilsumálaráðið vísir á, at grundarlagið undir kanningini er eitt kunnað samtykki, eins og allar aðrar kanningar í heilsuverkinum. Á hendan hátt verður sjálvsavgerðarrætturin tryggjaður og ongin verður tvingaður at lata seg kanna. Mett verður tó, at týdningarmikið er at tað í lýsingum um tilboðið verður greitt, at talan er um eitt tilboð til teirra, sum vilja hava tað, og ikki sum nakað, sum eigur at vera kannað fyri. Harafturat er at siga, at 85 prosent av føroyingum siga, at teir høvdu latið seg kannað, um ein berarakanning fyri ávísar ílegusjúkur varð bjóðað. Hetta kann benda á, at tilboðið ikki í sær sjálvum skapar økt trýst, men tvørturímóti gevur eina skipaða og trygga rammu fyri nakað, sum nógv longu vilja hava og høvdu brúkt.

2.2 Mismunur og stigmatisering

Etiska ráðið vísir á, at frá millum øðrum einum brekrættinda-sjónarhorni er tað møguligt at liva eitt innihaldsríkt lív við eini álvarsligari arvaligari sjúku. Berarakanningar kunnu viðføra stigmatisering og mismuni mótvegis einstaklingum við breki. Etisk grundsjónarmið eru, sum leggja dent á týdningin av at fevna um menniskjaliga fjølbroytni og viðurkenna íkastið frá øllum einstaklingum til mannaættina. **Javni** vísir á, at berarakanningar hava stóran týdning, men tær hava eisini dypri etiskar avleiðingar. Tær kunnu ávirka, hvussu vit fata lívið hjá fólki við breki og í longdini eisini, hvussu samfelagið metir um virðið av hesum lívi. Tí eigur ein berarakanning ikki at verða sett fram sum eitt amboð til at fyribyrgja "breki", men sum ein møguleiki fyri at skilja og stuðla familjum á ein etiskan og ábyrgdarfullan hátt. Javni mælir til, at upplýsingar um berarakanningar ikki verða lagdar fram á ein hátt, sum ger, at lívið hjá fólki við breki verður mett sum minni virðiligt. **Føroya Pro Vita** ásannar, at slík kanning í sær sjálvum ikki skaðar eitt barn. Men spurningurin er, hvussu vit brúka vitanina, og hvat hon ger við hugburðin í samfelagnum. Tí hóast ein berarakanning kann tykjast einføld og trygg, kann hon broyta mátan, vit hugsa um lív. Tá vit læra at síggja arvabroytingar sum nakað, vit skulu stýra, taka burtur ella fyribyrgja, flyta vit okkum spakuliga frá, at hava virðing fyri øllum lívi — til virðið av útvaldum lívi.

Heilsumálaráðið vísir á, at uppskotið byggir á, at berarakanning fyri ávísar deyðiligar sjúkur skal vera eitt sjálvboðið tilboð, sum gevur einstaklingum og pørum vitan at taka egnar avgerðir — ikki eitt amboð til at fyribyrgja breki ella velja millum lív.

Heilsumálaráðið ger vart við, at almenn tilboð um at kanna fyri ávísar ílegusjúkur eru bjóðaðar fram í Føroyum fyrr. Fleiri tíggjutúsundtals føroyingar eru kannaðir fyri CTD í sambandi við almenna tilboðið, sum byrjaði í 2009. Heilsumálaráðið er ikki vitandi um, at hesar kanningar ikki hava rokkið sínum endamáli ella hava havt óætlaðar avleiðingar við sær, undir hesum stigmatisering ella mismun.

Heilsumálaráðið ger harafturat vart við, at frágreiðingin "Berarakanning fyri ílegusjúkur - hvat halda føroyingar", vísir, at einans 10% eru samd ella púra samd í, at ein berarakanning vil føra við sær, at berarar kenna seg fyri mismuni í føroyska samfelagnum. Úrslitini benda á, at fægstu fólk halda, at tað at vera berari av hesum ílegusjúkum fer at hava við sær, at fólk fara at kenna seg fyri mismuni.

Heilsumálaráðið ásannar, at tað er av týdningi, at kunning og ráðgeving í sambandi við kanningina er greið og vælskipað. Hetta millum annað soleiðis, at fólk skilja, hvat tað merkir at vera berari og soleiðis, at einstaklingurin ella parið verður stuðlað í at taka avgerð í samsvari við egin virði. Heilsumálaráðið metir, at tilboðið eigur at verða eftirmett regluliga fyri at tryggja, at berarakanningar verða framdar á nøktandi og fakligan hátt.

2.3 Um ílegusjúkurnar og um fleiri ílegusjúkur verða lagdar afturat, sum frá líður

Etiska ráðið vísir á, at sum nú er fer tilboðið at fevna um seks sjúkur, sum allar eru eyðmerktar av at sjúklingarnar liva stutt og pínufull lív, og at eingin viðgerð er tøk. Í skrivinum sum Etiska ráðið gjørdi í vár, verður tó víst til vandan við at listin av sjúkum kann víðkast, og teir etisku trupulleikarnar sum kunnu standast av hesum. Sjúka er ikki eitt einfalt fyribrigdi, og av tí at eingin beinskorin skilnaður er millum at vera sjúkur og frískur, ella millum sjúku og brek, kann vandin í síðsta enda vera, at støðan kann minna um ættarrøkt, ella kann máa undir eitt nú brekrættindum. Ráðið ásannar, at núverandi uppskot er sera langt frá hesum vandanum, men ynskir at vísa á, at varsemi má vísast hvørja ferð kunngerðin verður tillagað við fleiri sjúkum, sum kannast kann fyri. **MEGD** vísir á, at tað er av alstórum týdningi at greina væl og virðiliga allar tær ílegusjúkur, ið við tíðini kunnu koma á listan. Hendan greining eigur at verða skipað við støði í allýsingini av brek hugtakinum, sum er staðfest í altjóða brekrættindasáttmálanum. **CTD-felagið** vil hava, at CTD eisini verður umhugsað at tikið við í tilboðið um berarakanning, soleiðis at børn við CTD fáa best møguligu byrjan uppá lívið.

Heilsumálaráðið skal upplýsa, at grein 6 b, stk. 2, er orðað, sum hon er, í einari roynd at javnviga ymisk atlit, undir hesum atlitið til at greiða fæst á, hvørjar ílegusjúkur verða partar av tilboðnum. Harafturat er atlitið til, at skipanin kann tillagast tøknifrøðiligu menningini og menningini innan heilsugransking soleiðis, at til ber til dømis at strika ílegusjúku úr kunngerðini um so er, at ein viðgerð verður funnin fyri sjúkuna umframt atlitið til, at avgerðir verða tiknar á fakligum grundarlagi.

Heilsumálaráðið vísir á, at ásetingin hevur við sær, at landsstýrisfólkið í samráði við Heilsustýrið og Sjúkrahúsverkið kann áseta reglur um, hvørjar ílegusjúkur tilboðið fevnir um. Í serligu viðmerkingunum stendur, at ílegusjúkurnar, sum fólk kunnu lata seg kanna fyri, vera sjúkur sum í høvuðsheitum hava hesi eyðkenni; tær kunnu ikki viðgerast, tær eru deyðiligar og tær hava í útgangsstøðinum lutfalsliga høgan títtleika í Føroyum. Hetta merkir til dømis, at sjúkur sum cystisk fibrosa ella CTD ikki eru partar av uppskotinum av tí, at sjúkurnar kunnu viðgerast, og at tær ikki eru deyðiligar.

Heilsumálaráðið leggur afturat, at frá 1. oktober 2025 verða allir nýføðingar kannaðir fyri millum annað ílegurnar CTD og cystisk fibrosa. Hetta verður gjørt fyri at staðfesta sjúkuna

skjótast gjørligt og tryggja, at viðgerð verður sett í verk beinanvegin. Hetta hevur avgerandi týdning fyri førleikar og lívsgóðsku hjá teimum, ið hava hesar sjúkurnar.

2.4 Inngongd til tilboðið, kunning og at afturbera úrslit

Etiska ráðið vísir á, at uppskotið tykist at leggja upp til talgilt samskifti, bæði tá tað snýr seg um kunning, bílegging, og afturberan av úrslitum. Um tað vísir seg, at ein persónur er berari, hevur hetta møguliga stórar avleiðingar fyri ætlanirnar at stovna familju, og eru hetta tí boð sum best eru at fáa persónliga. Hetta er eitt atlit, ið eigur at vera hugsað nærri um. Etiska ráðið vísir harafturat á, at tað er ógreitt hvussu arvafrøðiligaráðgevingin verður givin, og hvør tekur avgerðina um víðari stig. **Landssjúkrahúsið** vil, at krav verður sett til, at lækni skal ávísa til berarakanningina, hetta fyri at tryggja, at tað eru røttu persónar, sum fáa boðið kanningina, og fyri at tryggja, at røttu kanningarnar verða bílagdar. **Kommunulæknafelag Føroya** viðmerkir, at tað ikki er allýst, hvussu borgarar verða ávístir og hvussu teir fáa svar. Um kommunulæknaskipanin er partur av hesum, vil felagið hoyrast um hetta. **Føroya Pro Vita** vísir á, at lógaruppskotið einki krav hevur um arvafrøðiliga ráðgeving. **Heilsustýrið** ger vart við, tað er sera umráðandi, at tað nágreiniligt verður ásett og lýst hvussu manngongdin í samband við berarakanning skal vera. Hetta antin í kunngerð ella í lógini. Hetta skal fevna um alt frá kunning um tilboð til datagoymslu. Eisini skal gerast mannagongd viðvíkjandi dátuvernd.

Heilsumálaráðið tekur til eftirtektar, at fleiri hoyringarpartar leggja dent á, at mannagongdir, kunning og ráðgeving í sambandi við tilboðið um berarakanning verður væl og nágreiniliga skipað út frá høgum fakligum og etiskum fortreytum.

Heilsumálaráðið kann upplýsa, at ætlanin er at skipa tilboðið um berarakanning, undir hesum kunning o.a. til pør og einstaklingar í samsvari við tilmæli "Um kanning av ílegusjúkum í Føroyum" frá 2025 hjá Heilsustýrinum. Tað merkir í útgangsstøðinum, at fakfólk persónliga bera berarapørum úrslit, og arvafrøðilig ráðgeving stendur teimum í boði. Tað merkir harafturat, at inngongdin til tilboðið í útgangsstøðinum verður á Vanganum ella á heimasíðu hjá Heilsustýrinum ella Sjúkrahúsverkinum. Fyrimunurin við hesum er, at kunningin kann vera skipað neyvt og í fleiri formatum, sum borgarin kann ella skal fara ígjøgnum. Kunningin er góð og eins fyri øll, og at bíleggja kanningina og at bera aftur úrslit kann vera á somu síðu.

Heilsumálaráðið hevur broytt uppskotið soleiðis, at reglur kunnu verða ásettar um, at skipa arvafrøðilig ráðgeving.

2.5 Fosturtøkutalið

Føroya Pro Vita vísir á, at uppskotið í praksis hevur við sær, at fleiri fosturtøkur verða framdar ella kann føra til eitt frával av ávísum børnum. Einasta máti at veruliga fyribyrgja, heldur enn at taka lív, er áðrenn gitnað. Føroya Pro Vita skjýtur upp, at bjóða berarakanning fyrr, við tí endamáli, at fólk vita, um tey eru berarar, áðrenn tey finna sær maka. Ella at kanna egg áðrenn tey verða gitin, og soleiðis ikki enda í støðu, har vit hava sjúk fostur (gitin egg).

Heilsumálaráðið metir, at uppskotið ikki ávirkar fosturtøkutalið stórvegis. Við uppskotinum fær einstaklingurin ella parið møguleika at fáa vitan um berarastøðu fyri gitnað. Tí er ikki óhugsandi at færri pør koma í støðuna at skula umhugsa fosturtøku í viðgonguni samanborið við í dag, sum kann hava við sær færri fosturtøkur.

Heilsumálaráðið viðmerkir, at uppskotið hevur við sær, at einstaklingar í aldrinum 18 til 45 ár kunnu kanna sína berarastøðu áðrenn teir finna sær maka.

2.6 Aðrar viðmerkingar

Etiska ráðið vísir á, at um tað er ein møguleiki at til ber at finna tilvildarligar ílegubroytingar í sambandi við berarakanningina, eigur ein ætlan at vera fyri, hvussu hesar støðurnar skulu handfarast og um einstaklingurin skal fáa møguleika at velja slíka vitan frá áðrenn kanningin fer í gongd.

Heilsumálaráðið metir, at tað er av týdningi at rætturin hjá borgarum til at kunna biða sær undan kunning um sína heilsustøðu verður virdur. Við tí ætlaða kanningarháttinum verður íleguvitanin, sum kann fáast um einstaklingin, avmarkað til tær seks deyðiligu ílegusjúkurnar.

Landssjúkrahúsið metir, at tað er óheppið, at tað í viðmerkingunum til lógina stendur, at blóðroyndin verður tikin í Føroyum tí, at tað kann ávirka góðsku- og kostnaðarstøðið umframt hava við sær, at føroyingar, sum eru uttanlands í lestrarørindum, ikki fáa tilboðið um berarascreening fyri ílegusjúkur.

Heilsumálaráðið vísir á, at í serligu viðmerkingunum stendur, at tær vanligu reglurnar fyri sjúkrahúsviðgerð í Føroyum við atliti at bústað ella tilknýti til Føroya eisini eru galdandi fyri tilboðið um berarakanningar. Heilsumálaráðið tekur tó viðmerkingina til eftirtektar. "Í Føroyum" er strikað úr viðmerkingunum í partinum, sum lýsir kanningarháttin.

Heilsustýrið mælir til, at "Sjúkrahúsverkið" verður strikað úr grein 6 b, stk. 2 og ístaðin ásett, at Heilsustýrið skal hoyra Sjúkrahúsverkið í sambandi við, hvørjar ílegusjúkur tilboðið fevnir um. Heilsustýrið metir harumframt, at tað koma at vera umsitingarligar avleiðingar av uppskotinum.

Heilsumálaráðið metir, at rættast er, at landsstýrisfólkið í samráði við Sjúkrahúsverkið og Heilsustýrið kann áseta reglur um, hvørjar ílegusjúkur, fólk kunnu kanna seg fyri. Endamálið við ásetingini er millum annað, at tryggja verður eitt høgt fakligt støði í sambandi við at endurskoða reglurnar frameftir.

Heilsumálaráðið hevur broytt uppskotið soleiðis, at tað framgongur at smærri umsitingarligar avleiðingar verða av uppskotinum inntil skipanin er komin at virka.