LM-072/2025

FYLGISKJAL 6

Aud í Soylu

Fra: Etiskaradid
Sendt: 24. oktober 2025 14:02
Til: Aud í Soylu
Cc: Heilsumálaráðið
Emne: SV: TIL HOYRINGAR - Uppskot til løgtingslóg um broyting í løgtingslóg um sjúkrahúsverkið (berarakanning)

Góða Aud,

Ein ráðslimur hevur enn eina viðmerking. Vónandi er ikki ov seint at fáa lagt hetta afturat:

Etiska Ráðið vil vísa á ein ógreiðan part í lógaruppskotinum, nevniliga um berarakanningin er ætlað pørum ella einstaklingum.
Í tilmælinum um berarakanningar stendur í tilmæli 4: *"Mælt verður til, at berarakanning fyrst og fremst verður bjóðað pørum, ið planleggja at gerast við barn."*
Men í sjálvari lógarbroytingini verður endamálið orðað soleiðis: *"at styrkja sjálvræðið og vitanargrundarlagið hjá einstaklingum og pørum, í sambandi við eina møguliga avgerð um barnsburð."*

Hetta kann tulkast sum, at tilboðið eisini verður opið fyri einstaklingum uttan samband við eitt parlag. Hetta má verða greitt ásett, so tilboðið verður nýtt í samsvari við tað, sum fakliga er ætlað. 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. À verður tað eisini ógreitt hvussu tann arvafrøðiligaráðgevingin verður givin, og hvør tekur avgerðina um víðari stig.

Vinarliga,

Katla Heðinsdóttir
Fakligur skrivari

ETISKA RÁÐIÐ
Etiska ráðið
Varðagøta 9 • FO-100 Tórshavn
Tel. +298 219484
er@er.fo • www.er.fo

Fra: Etiskaradid <er@er.fo>
Sendt: 22. oktober 2025 13:49
Til: Aud í Soylu <aud.soylu@hmr.fo>
Cc: Heilsumálaráðið <hmr@hmr.fo>
Emne: VS: TIL HOYRINGAR - Uppskot til løgtingslóg um broyting í løgtingslóg um sjúkrahúsverkið (berarakanning)

Góða Aud,

Etiska ráðið takkar fyri møguleikan at viðmerkja uppskot til løgtingslóg um broyting í løgtingslóg um sjúkrahúsverkið (berarakanning).

Etiska ráðið hevur fyrr í ár viðgjørt spurningin um berarakanningar, og orðaði tá eitt skriv um fyrimunir og vansar við berarakanningum sum heild. Ráðið ynskir at deila hetta skriv sum viðmerking til uppskotið, og er tað viðheft hesum telduposti.

Harafturat hevur Ráðið hesar viðmerkingar:

- 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 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 hvørjaferð kunngerðin verður tillagað við fleiri sjúkum, sum kannast kann fyri.

- Uppskotið tykist at leggja upp til talgilt samskifti, bæði tá tað snýr seg um kunning, bílegging, og afturberan av úrslitum. Á s. 9 stendur at "Vísast kann talgilt hvar arvafrøðilig ráðgeving er at fáa til teirra, ið hava tørv á tí." Spurningurin er, um afturberan av positivum úrslitum egnar seg til talgilt samskifti. 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.

- Nevnt verður, at møguleikin fyri at finna aðrar tilvildarligar ílegubroytingar er sera lítil. Hetta skilir Ráðið sum at tað ikki er ógjørligt at slík fund uppstanda. So leingi tað er ein møguleiki, eigur ein ætlan at vera fyri hvussu hesi verða handfarin, og støða skal takast til, um einstaklingurin skal fáa møguleika at velja slíka vitan frá áðrenn kanningin fer í gongd. Møguliga eru slíkar støður tó longu fevndar av aðrari lóg, og í so fall er neyvan neyðugt at viðgerða nærri.

Vinarliga,

Katla Heðinsdóttir
Fakligur skrivari

ETISKA RÁÐIÐ

Etiska ráðið
Varðagøta 9 • FO-100 Tórshavn
Tel. +298 219484
er@er.fo • www.er.fo

Fra: Aud í Soylu <aud.soylu@hmr.fo>
Sendt: 25. september 2025 15:05
Til: Landssjúkrahúsið <ls@ls.fo>; KS Klaksvíkar Sjúkrahús <ks@ks.fo>; ssh@ssh.fo; Heilsustýrið <hst@hst.fo>; Heilsutrygd <heilsutrygd@heilsutrygd.fo>; Landsapotekarin <landsapotekarin@apotek.fo>; ELI Institutionspostkassen for Færøerne <foe@stps.dk>; Dátueftirlitið <dat@dat.fo>; Talgildu Føroyar <talgildu@talgildu.fo>; djo@olivant.fo; Etiskaradid <er@er.fo>; Javnstøðunevndin <javnstoda@javnstoda.fo>; megd@megd.fo; kmf@krabbamein.fo; CTD felagið <ctd@ctd.fo>; Arvasjúkan <hey@arvasjukan.fo>; lp@eldri.fo; lgbt@lgbt.fo; provita@provita.fo; Frittvalfo@gmail.com; djurhuus@icloud.com; turidhj@kl.fo; nevndin@kl.fo; shaga@ls.fo; aksbe@ls.fo; info@sjukrarokt.fo; hrf@hrf.fo; Heilsurøktarafelagið <hhff@hhff.fo>; Annika Hoydal <ljm.foroya@gmail.com>; Fysioterapeutfelagið <fys@fys.fo>; 9. Ergoterapeutfelagið - <etf@etf.fo>; Bioanalytikarafelagið <bio@olivant.fo>; tannlaknafelag@gmail.com; markush@klaksvik.fo; 12. Føroyskir Sálarfrøðingar – <mail@psykolog.fo>; industry@industry.fo; 'kf@kf.fo' <kf@kf.fo>; trf@olivant.fo; Barna- og útbúgvingarmálaráðið <bumr@bumr.fo>; Almanna- og mentamálaráðið <ammr@ammr.fo>; Fíggjarmálaráðið <fmr@fmr.fo>
Emne: TIL HOYRINGAR - Uppskot til løgtingslóg um broyting í løgtingslóg um sjúkrahúsverkið (berarakanning)

Góðan dag.

LM-072/2025

Hjálagt senda vit tykkum "Uppskot til løgtingslóg um broyting í løgtingslóg um sjúkrahúsverkið (Berarakanning fyri fólk millum 18 og 45 ár og makar hjá berarum)", til ummælis.

Frágreiðing:
Føroyar hava - orsaka av okkara uppruna - eina serliga støðu, tá ið tað snýr seg um deyðiligar arvaligar sjúkur. Føroyingar eru lutfalsliga nær skyldir, og tí er títtleikin av fleiri deyðiligum arvaligum sjúkum hægri í Føroyum, enn hann er uttanlands.

Endamálið við uppskotinum er at styrkja sjálvræðið og vitanargrundarlagið hjá einstaklingum og pørum, í sambandi við eina møguliga avgerð um barnsburð.

Uppskotið hevur við sær, at fólk í aldrinum 18 til 45 ár og makar at staðfestum berarum fáa ein lógartryggjaðan rætt til at kanna, um tey eru berararar av ávísum deyðiligum ílegusjúkum í Sjúkrahúsverkinum. Uppskotið hevur við sær, at fólk við úrslitinum frá berarakanningini fáa møguleika at taka meira upplýstar avgerðir viðvíkjandi møguligum barnsburði.

Ummælisfreistin er 4 vikur.

Møguligar viðmerkingar skulu sendast Heilsumálaráðnum, teldupostur: hmr@hmr.fo ella til undirritaðu um teldupost: aud.soylu@hmr.fo í seinasta lagi **hósdagin 23. oktober 2025**.

Um tit hava nakað at spyrja um, eru tit vælkomin at venda tykkum til Andreas Sjóvará, fulltrúa, um teldupost: andreas.sjovara@hmr.fo ella telefon 734015.

Vinaliga

f. Andreas Sjóvará, fulltrúa

/Aud í Soylu
Samskipari / Coordinator

Mobile: +298 73 40 04
aud.soylu@hmr.fo

HEILSUMÁLARÁÐIÐ
Ministry of Health

Eirargarður 2
FO-100 Tórshavn

+298 304050
www.hmr.fo

ETISKIR SPURNINGAR VIÐ ATLITI TIL BERARAKANNINGAR FYRI ÁLVARSLIGAR ARVALIGAR SJÚKUR

Etiska ráðið hevur til endamáls at fremja og styrkja kjak og vitan um etiskar spurningar, ið stinga seg upp í tí føroyska samfelagnum. Ráðið hevur í rúma tíð valt at arbeiða við málinum um berarakanningar viðvíkjandi álvarsomum og ofta deyðiligum arvaligum sjúkum í Føroyum. Ítøkiliga snýr hetta skriv seg um fyrimunir og vansar við tílíkum kanningum.

Berarakanningar hava til endamáls at kanna, um einstaklingar eru berarar av arvaligum sjúkum. Tað hevur týdning at staðfesta at tey, sum bera arvaligar sjúkur, eru ikki sjúk sjálvi, men kunnu lata sjúkuna víðari til komandi ættarlið, um makin eisini er berari av somu sjúku. Søguliga hava berarakanningar fyri tað mesta verið gjørdar í tveimum samanhangum: Kliniskar berarakanningar fyri tey, sum hava eina familjusøgu við arvaligum sjúkum, og síðani populatións-tengdar berarakanningar fyri bólkar ella samfeløg við hægri títtleika av ávísum arvaligum sjúkum (1). Vegna tøknilig frambrot kunnu berarakanningar nú gerast fyri eitt breitt úrval av arvaligum sjúkum og eru alment tøkar.

Í avbyrgdum samfeløgum, sum Føroyar hava verið í øldir, sæst ofta, at tað arvafrøðiliga fjølbroytni er avmarkað. Hetta hevur viðført ein høgan títtleika av ávísum arvaligum sjúkum í Føroyum. Eitt dømi um hetta er sjúkan SUCLA2, eisini kend sum føroyasjúkan, sum er meira vanlig í Føroyum samanborið við onnur lond (2).

Í Føroyum umhugsar tann politiska skipanin at gera eitt alment tilboð um berarakanningar av ávísum arvaligum sjúkum. Endamálið við hesum kanningum er at fyrireika komandi foreldur um sannlíkindini at fáa eitt deyðiliga sjúkt barn. Eitt slíkt tilboð kann minka um talið av børnum, sum verða fødd við hesum ávísu arvaligu sjúkum.

Vísandi til grundleggjandi etiskar spurningar, sum slíkar berarakanningar reisa, letur Etiska ráðið hetta skriv úr hondum fyri at lýsa fyrimunir og vansar við berarakanningum. Endamálið hjá okkum er at skapa alment kjak um hetta evnið.

Fyrimunir við berarakanningum av arvaligum sjúkum:

Berarakanningar geva fólki upplýsingar um teirra ílegur. Tískil kunnu beraarakanningar vera við til at virða og styrka sjálvræði hjá tí einstaka. Henda vitan gevur einstaklingum og pørum møguleika at taka upplýstar avgerðir viðvíkjandi einum møguligum barnsburði, sum samsvara við teirra persónligu virði og lívsætlanir. Berarakanningar kunnu stuðla undir og styrkja persónliga ábyrgd og frælsi at taka avgerðir viðvíkjandi einum sjálvum.

Medisinskur etikkur leggur dent á at gera væl og ikki gera skaða, og kann henda grundregla tala fyri tilboðnum um berarakanningar. Við at eyðmerkja berarar av álvarsomum arvaligum sjúkum kunnu berarakanningar fyribyrgja ótilætlaða víðaribering av áðurnevndu sjúkum. Og

soleiðis kunnu hesar kanningar minka um hesar møguligu sjúkur og fremja vælferðina hjá komandi ættarliðum.

Rættvísi og javnstøða kunnu harumframt sigast at vera etiskar grundsúlur, ið stuðla undir tilboð um berarakanningar. Eitt alment tilboð tryggjar javnbjóðis atgongd til týdningarmiklar heilsuupplýsingar fyri øll. Hetta fyribyrgir ójavnbjóðis atgongd til læknavísindalig framstig og heldur fast við etisku grundregluna um javnbjóðis atgongd í heilsuverkinum.

Ein moralsk skylda tykist tað eisini at vera mest møguligt at fyribyrgja líðing hjá komandi ættarliðum. Berarakanningar kunnu minka um talið av deyðiligum arvaligum sjúkum í landi okkara, og tískil viðvirka til eitt betri samfelag fyri okkara eftirkomarar. Henda ábyrgd mótvegis komandi ættarliðum endurspeglar eina treyt um langtíðar menniskjansliga og samfelagsliga vælferð.

Etiskt kunnu berarakanningar í verki endurspeglar dygdir so sum samkenslu, varsemi og ábyrgd. Ein slík etisk tilgongd leggur dent á innliving og røkt, eins og ein jaligan hugburð mótivegis vísindaligum framstigum, ið betra um vælferðina hjá tí einstaka. Við at taka støðu til álvarsamar heilsutrupulleikar, áðrenn teir vísa seg, sýnir góðtøka av berarakanningum eina moralska skyldu at virka skynsamt til felags besta.

Vansar við berarakanningum av arvaligum sjúkum:

Hinvegin leggja kristiligur etikkur og ávísur filosofiskur etikkur dent á, at øll menniskju hava íborið virði einans tí, at tey eru menniskju. Við at miða eftir at fyribyrgja gitnaði av børnum við ávísum arvaligum sjúkum kunnu berarakanningar signalera, at hesi lív eru minni verd. Hetta sjónarmiðið gongur ímóti grundregluni um, at eitthvørt lív hevur íborið virði og krevur treytaleysa virðing.

Meðan berarakanningar eru ætlaðar at styrkja sjálvræðið, kunnu tær ótilætlað máa støðið undan just sama sjálvræði. Hetta við at skapa samfelagsligt trýst á at taka ávísar avgerðir við atliti til barnsburð. Slíkt trýst kann koma at máa støðið undan tí persónliga rættinum at taka sjálvstøðugar avgerðir viðvíkjandi barnsburði.

Berarakanningar elva eisini ein vanda fyri ættarrøkt (eugenetikki). At bera fram hugskotið at bøta um mannaættina hevur søguliga leitt til vanlukkulig mannarættindabrot. Hóast góðar ætlanir, kunnu berarakanningar óætlað endurvekja hugsjónir (ideologiir), sum vanvirða ávís lív.

Í hesum sambandi kunnu vit eisini spyrja, hvar markið gongur fyri, hvat berarakanningar skulu kanna, og hvat forðar fyri, at ymiskt kann leggjast afturat, alt sum fólk, sum frá líður, venja seg við tankan um slíkar kanningar. Í løtuni tosa vit um berarakanningar fyri álvarsamar og ofta deyðiligar arvaligar sjúkur. Men hvat forðar fyri eini glíðibreyt hesum viðvíkjandi? Longu nú ber til at gera berarakanningar, har ættarbregði kann finnast fyri sjúkur, sum ikki neyðturviliga er deyðiligar, men kunnu sigast at ávirka lívsgóðskuna hjá tí sjúka og avvarðandi teirra (sjúkur

sum cystisk fibrosa, CTD **o.s.fr.**). Loyva vit berarakanningum í samband við álvarsamar og deyðiligar sjúkur, hvørja vissu hava vit fyri, at berarakanningar ikki eisini fyrr ella seinni koma fyri sjúkur, sum ikki eru deyðiligar?

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 mótivegis 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.

Dygdaretikkur leggur dent á moralskan karakter og dygdir. Millum hesar dygdir kunnu teljast mátahald, dirvi, vísdómur, rættvísi, kærleiki, mildi og vinalag. Eitt samfelag, sum roynir at beina burtur ávísar arvaligar sjúkur, kann vanrøkja menningina av siðbundnum dygdum. Hetta kann leiða til minni innliving og ábyrgdarkenslu mótvegis teimum, ið eru øðrvísi. Hetta kann hava við sær, at tey felags moralsku virðini og dygdirnar, sum tryggja, at øll verða tikin við og stuðlað, hvørva.

Vit kunnu spyrja: Er tað nú ein moralsk skylda mest møguligt at fyribyrgja líðing hjá komandi ættarliðum?

Orð at enda:

Hetta skriv um berarakanningar er ætlað sum eitt íkast til eitt framhaldandi og víðkað kjak um evnið.

Keldur:

1. Dive et al. 2021: Ethics of Reproductive Genetic Carrier Screening: From the Clinic to the Population. Public Health Ethics. 14(2):202-217. doi: 10.1093/phe/phab017.

2. Ostergaard et al. 2007: Mitochondrial encephalomyopathy with elevated methylmalonic acid is caused by SUCLA2 mutations. Brain. 130(Pt 3):853-61. doi: 10.1093/brain/awl383.

- Etiska ráðið, 5. februar 2025.