Almanna- og heilsumálaráðið

Dagfesting:	29.12.2025
Mál nr.:	25/13185
Málsviðgjørt:	
Ummælistíð:	25.09.2025– 23.10.2025
Eftirkannað:	19.11.2015

Uppskot til

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

§ 1

Í løgtingslóg nr. 64 frá 17. mai 2005 um sjúkrahúsverkið, sum broytt við løgtingslóg nr. 141 frá 11. oktober 2011, løgtingslóg nr. 54 frá 14. mai 2013, løgtingslóg nr. 68 frá 22. mai 2015, løgtingslóg nr. 46 frá 6. mai 2016, § 23 í løgtingslóg nr. 159 frá 10. desember 2021, løgtingslóg nr. 55 frá 29. apríl 2022 og løgtingslóg nr. 65 frá 28. apríl 2025, verða gjørdar hesar broytingar:

1. Aftan á § 6 a verður sett:

"*Berarakanning*

§ 6 b. Persónar millum 18 og 45 ár og makar hjá berarum kunnu kanna, um tey eru berararar av ílegusjúkum, sum í høvuðsheitum hava hesi eyðkenni: tær kunnu ikki viðgerðast, tær hava í útgangsstøðinum høgan títtleika í Føroyum og tær eru deyðiligar.

Stk. 2. Landsstýrisfólkið kann í samráði við Heilsustýrið og Sjúkrahúsverkið áseta reglur um, hvørjar ílegusjúkur tilboðið, sambært stk. 1, fevnir um, at skipa arvafrøðiliga ráðgeving o.t."

2. Yvirskriftin yvir § 12 a verður orðað soleiðis:

"*Elektroniskar sjúklingajournalir, samskiftishættir o.a.*"

3. Aftan á § 12 a verður í kapittul 4 a sett:

"**§ 12 b.** Landsstýrisfólkið kann í reglum áseta krav um talgilt samskifti í sambandi við tilboðið sambært ásetingini í § 6 b, undir hesum reglur um nýtslu av ávísum kt-skipanum, um undantak í serligum førum til kravið um talgilt samskifti o.ø."

§ 2

Henda løgtingslóg kemur í gildi 1. juli 2026.

Kapittul 1. Almennar viðmerkingar

1.1. Orsakir til uppskotið
Føroyar hava - orsakað av okkara uppruna - eina serliga støðu, tá ið tað snýr seg um deyðiligar arvaligar sjúkur. Føroyingar eru lutfalsliga tætt skyldir, og tí er títtleikin av fleiri deyðiligum arvaligum sjúkum hægri í Føroyum, enn hann er uttanlands.

Møguleikin at seta í verk eitt alment tilboð um at kanna sína berarastøðu fyri ávísar deyðiligar sjúkur er við jøvnum millumbilum umrøðuevni í samfelagskjakinum. Landsstýrisfólkið í heilsumálum hevur í 2007, 2016, 2023 og 2025 fingið tilmæli um at seta í verk eitt tílíkt tilboð.

Hugsburðskanningin "Berarakanning fyri ílegusjúkur - Hvat halda føroyingar?" frá heilsugranskingareindini í Sjúkrahúsverkinum og áhugafelagnum Arvasjúkan frá 2024 vísir, at 89% av teimum spurdu siga seg vera samd í, at ein berarakanning eigur at verða bjóðað fyri ávísar sjúkur, og 85% høvdu latið seg kannað, um ein berarakanning fyri hesar ílegusjúkur varð bjóðað.

Landsstýriskvinnan ynskir at seta í verk eitt tilboð um berarakanningar fyri ávísar deyðiligar ílegusjúkur fyri fólk í aldrinum 18 til 45 ár, í samsvari við tilmælið frá Heilsustýrinum frá 2025 "um kanning av ílegusjúkum í Føroyum".

1.2. Galdandi lóggáva
Ongin lóg er um berarakanningar í dag.

Ongin almenn berarakanning er í Føroyum, har til ber at kanna, um ein er berari av ílegusjúkunum, nevndar í hesum uppskoti. Hevur ein eitt nú systkin ella maka, har staðfest er, at viðkomandi er berari, ber til at vera ávístur av lækna til Landssjúkrahúsið ella til blóðroynd, men tó er eingin yvirskipað mannagongd í heilsuverkinum.

Almenn tilboð um at kanna fyri ávísar ílegusjúkur eru bjóðað fram í Føroyum fyrr. Eitt alment tilboð at lata seg kanna fyri CTD varð bjóðað í 2009 og er enn galdandi. Heilsumálaráðið boðaði í oktober 2010 frá, at 26.000 føroyingar higartil vóru kannaðir og 119 tilburðir av CTD-sjúkuni vóru staðfestir. CTD kann viðgerast soleiðis, at tann sjúki kann liva eitt vanligt lív. Almanna- og Heilsumálaráðið er ikki vitandi um, at hesar kanningar ikki hava rokkið sínum endamáli ella hava havt óætlaðar hendingar við sær.

1.3. Endamálið við uppskotinum
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 hjá staðfestum berarum fáa ein lógartryggjaðan rætt til at kanna í Sjúkrahúsverkinum um tey eru berararar av ávísum deyðiligum ílegusjúkum.

Uppskotið hevur við sær, at fólk við úrslitinum frá berarakanningini fáa møguleika at taka meira upplýstar avgerðir viðvíkjandi møguligum barnsburði.

Við uppskotinum verða karmarnir rundan um tilboðið skipaðir. Greitt verður millum annað, at inngongdin til tilboðið verður umvegis Sjúkrahúsverkið, hvørjum persónsbólki, tilboðið er ætlað, nær tilboðið byrjar o.a.

Um ílegusjúkurnar
Landsstýrisfólkið kann í samráði við Heilsustýrið og Sjúkrahúsverkið áseta reglur um, hvørjar sjúkur kanningartilboðið skal fevna um.

Endamálið við at áseta nærri reglur í kunngerð um sjúkurnar er at fyribyrgja ov stirvnar reglur, soleiðis at skipanin kann tillagast menningini innan heilsugransking og tøkni, og samstundis tryggja eitt høgt heilsufakligt støði í sambandi við at endurskoða reglurnar frameftir.

Ætlanin er at áseta reglur um, at ílegusjúkurnar, sum fólk kunnu lata seg kanna fyri, verða sjúkur sum í høvuðsheitum hava hesi eyðkenni: ílegusjúkurnar kunnu ikki viðgerast, tær hava í útgangsstøðinum høgan títtleika í Føroyum, og tær eru deyðiligar.

Ætlanin er, í samsvari við tilmælið hjá Heilsustýrinum frá 2025, at áseta reglur um, at sjúkurnar, nevndar í talvuni niðanfyri, verða partur av tilboðnum. Talvan vísir nøvn, miðal livialdur og títtleika av ílegusjúkunum í Føroyum. Sum dømi kann nevnast sjúkan JEB-H. Sjúkan er pínufull, og bert linnandi viðgerð verður givin. Børnini doyggja, tá tey í miðal eru 3 mánaðir. Í Føroyum er 1 av 31 berari av ílegubroytingini, sum elvir til JEB-H.

Sjúka	*Miðal livialdur*	*Beraratíttleiki*
SUCLA2/føroyasjúka	8 ár	1:25
Aicardi-Goutières syndrome (AGS)	5 ár	1:31
TUBULINSPECIFIC CHAPERONE D (TBCD)	2 ár	1:31
PAICS	1 dag	1:38
Potters syndrom	Doyggja í móðurlívi ella innan 1-2 dagar	1:40
Junctional epidermiolysis bullosa – Herlitz typa (JEB-H)	3 mðr.	1:31

Tvey fólk, sum eru berarar av sjúkunum, hava fyri hvønn barnsburð 25 prosent møguleika fyri at fáa eitt barn við sjúkuni, 50 prosent møguleika fyri at fáa eitt barn, ið er frískur berari, og 25 prosent møguleika fyri at fáa eitt barn, ið er frískt og ikki berari.

Um kanningina
Berarakanningar hava til endamáls at kanna, um einstaklingar eru berarar av arvaligum sjúkum. Tey, sum bera hesar arvaligu sjúkur, eru ikki sjúk sjálvi, men kunnu lata sjúkuna víðari til komandi ættarlið, um makin eisini er berari av somu sjúku. Ein berarakanning kann staðfesta, um fólk eru í vanda fyri at fáa eitt barn við deyðiligari ílegusjúku, áðrenn tey gerast við barn.

Kanningarhátturin, sum lagt verður upp til, er hin einfaldasta loysnin og verður bara hugt at teimum sjúkunum, sum eru fevndar av tilboðnum. Ein blóðroynd verður tikin og viðgjørd. Kanningin er avmarkað til nøkur heilt fá støð í genominum, og mongdin av genetiskum dátum, sum skulu greinast og goymast, er tí lítil. Harumframt er vandin fyri at finna aðrar tilvildarligar ílegubroytingar – sonevnd sekunder fund – sum støða skal takast til, sera lítil.

Um persónsbólkin
Uppskotið hevur við sær, at fólk í aldrinum 18 til 45 ár fáa í boði at lata seg kanna fyri nevndu ílegusjúkur. Harafturat kunnu makar hjá staðfestum berarum fáa tilboð um berarakanning, óansæð aldur.

Sjónarmiðið hjá arbeiðsbólkinum, sum gjørdi omanfyrinevnda tilmæli frá 2025, um aldursmarkið, kann í stuttum lýsast soleiðis:

- Tað ovara aldursmarkið á 45 ár er neyðugt, tí eitt kanningartilboð í útgangsstøðinum eigur at kunna fylgjast upp av einum viðgerðartilboði. Ein av møguleikunum hjá berarapørum at fáa viðgerð er eftirgjørdur gitnaður. Í Føroyum er ein treyt fyri at fáa eftirgjørdan gitnað í boði, at kvinnan ikki skal vera eldri enn 45 ár, sambært § 6 í Anordning nr. 775 frá 20. juni 2025 om ikrafttræden for Færøerne af lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v.
- Tað niðara aldursmarkið á 18 ár er neyðugt út frá eini varsemisgrundreglu soleiðis, at tey, ið lata seg kanna, eru betur før fyri at skilja kanningina og møguligar avleiðingar av úrslitunum.

Um samtykki
Týdningarmikið er at leggja dent á, at tilboðið er sjálvboðið og ætlanin er, at eitt kunnað, skrivligt samtykki frá persóninum, sum ynskir kanningina, verður grundarlagið fyri at fara undir kanningina. Ein mannagongd við skrivligum samtykki avmarkar misskiljingar, gevur møguleika fyri at lesa kunningartilfarið í egnum tempo og tryggjar, at kunningin er farin rætt fram.

1.4. Samandráttur av nýskipanini við uppskotinum
Uppskotið hevur við sær, at fólk í aldrinum 18 til 45 ár og makar hjá staðfestum berarum fáa ein lógartryggjaðan rætt til at kanna, um tey eru berararar av ávísum ílegusjúkum.

1.5. Ummæli og ummælisskjal
Sí fylgiskjal 2.

Kapittul 2. Avleiðingarnar av uppskotinum

2.1. Fíggjarligar avleiðingar fyri land og kommunur
Mett verður, at kostnaðurin í sambandi við tilboð um berarakanningar er 1.320.000 – 1.370.000 kr. árliga.

Kostnaðarmetingin tekur støði í, at 750 einstaklingar lata seg kanna um árið fyrstu tvey árini.

Væntast kann, at áhugin fyri einum kanningartilboði verður stórur fyrstu tíðina, men fer síðan at leggja seg á eitt javnt støði. Ein partur av barnsburðunum fer við tíðini at stava frá pørum, sum longu eru kannað í sambandi við eitt eldri barn, og talið av nýggjum kanningum fer at minka.

Í fíggjarlógaruppskotinum fyri 2026 eru raðfestar 600 tús. kr. til at verkseta berarakanningar fyri deyðiligar ílegusjúkur í Sjúkrahúsverkinum. Í 2027 er tørvur á, at raðfesta árliga kostnaðin fult.

2.2. Umsitingarligar avleiðingar fyri land og kommunur
Mett verður, at uppskotið hevur við sær smærri umsitingarligar avleiðingar fyri landið inntil skipanin er komin upp at koyra.

2.3. Avleiðingar fyri vinnuna
Mett verður ikki, at uppskotið hevur við sær avleiðingar fyri vinnuna.

2.4. Avleiðingar fyri umhvørvið
Mett verður ikki, at uppskotið hevur við sær avleiðingar fyri umhvørvið.

2.5. Avleiðingar fyri serstøk øki í landinum
Mett verður ikki, at uppskotið hevur við sær avleiðingar fyri serstøk øki í landinum.

2.6. Avleiðingar fyri ávísar samfelagsbólkar ella felagsskapir
Mett verður, at uppskotið hevur við sær jaligar avleiðingar fyri fólk í aldrinum 18-45 ár, sum fáa møguleika at taka meira upplýstar avgerðir viðvíkjandi einum møguligum barnsburði við at kenna sína berarastøðu.

2.7. Millumtjóðasáttmálar á økinum
Millumtjóðasáttmálar eru ikki á økinum, ið lógaruppskotið fevnir um.

2.8. Tvørgangandi millumtjóðasáttmálar
Uppskotið samsvarar við tvørgangandi millumtjóðasáttmálar, undir hesum Hoyvíkssáttmálan, EMRS og Sáttmála Sameindu Tjóða um rættindi hjá einstaklingum, ið bera brek.

2.9. Markaforðingar
Ongar markaforðingar eru á økinum.

2.10. Revsing, fyrisitingarligar sektir, pantiheimildir ella onnur størri inntriv
Uppskotið hevur ikki ásetingar um revsing, fyrisitingarligar sektir, pantiheimildir ella onnur størri inntriv.

2.11. Skattir og avgjøld
Uppskotið hevur ikki ásetingar um skattir og avgjøld.

2.12. Gjøld
Uppskotið hevur ikki ásetingar um gjøld.

2.13. Áleggur lógaruppskotið likamligum ella løgfrøðiligum persónum skyldur?
Uppskotið áleggur ikki likamligum ella løgfrøðiligum persónum skyldur.

2.14. Leggur lógaruppskotið heimildir til landsstýrisfólkið, ein stovn undir landsstýrinum ella til kommunur?
Uppskotið leggur heimild til landsstýrisfólkið í § 6 b, stk. 2 og í § 12 b.
2.15. Gevur lógaruppskotið almennum myndugleikum atgongd til privata ogn?
Uppskotið gevur ikki almennum myndugleikum atgongd til privata ogn.

2.16. Hevur lógaruppskotið aðrar avleiðingar?
Uppskotið hevur ikki aðrar avleiðingar við sær.

2.17. Talvan: Yvirlit yvir avleiðingarnar av lógaruppskotinum

	Fyri landið ella landsmyndug-leikar	Fyri kommunalar myndugleikar	Fyri pláss ella øki í landinum	Fyri ávísar samfelags-bólkar ella felagsskapir	Fyri vinnuna
Fíggjarligar ella búskaparligar avleiðingar	Ja	Nei	Nei	Nei	Nei
Umsitingarligar avleiðingar	Ja	Nei	Nei	Nei	Nei
Umhvørvisligar avleiðingar	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei
Avleiðingar í mun til altjóða avtalur og reglur	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei
Sosialar avleiðingar			Nei	Ja	

Kapittul 3. Serligar viðmerkingar

3.1. Viðmerkingar til ta einstøku greinina

Til § 1
Nr. 1.
Stk. 1.
Ongin almenn berarakanning er í Føroyum, har til ber at kanna, um ein er berari av ílegusjúkunum, nevndar í hesum uppskoti. Hevur ein eitt nú systkin ella maka, har staðfest er, at viðkomandi er berari, ber til at vera ávístur av lækna til Landssjúkrahúsið ella til blóðroynd, men tó er eingin yvirskipað mannagongd í heilsuverkinum.

Uppskotið hevur við sær, at fólk í aldrinum 18 til 45 ár og makar hjá staðfestum berarum fáa ein lógartryggjaðan rætt til at kanna, um tey eru berararar av ílegusjúkum, sum í høvuðsheitum hava hesi eyðkenni: tær kunnu ikki viðgerðast, tær hava í útgangsstøðinum høgan títtleika í Føroyum og tær eru deyðiligar. Ein nærri lýsing av, hvussu hesi eyðkenni skulu skiljast, er at lesa í viðmerkingunum til stk. 2 niðanfyri.

Berari sambært grein 6 b er at skilja sum persónur, sum ikki er sjúkur sjálvur við einum ella fleiri av ílegusjúkunum sambært uppskotinum, men sum hevur møguleika at lata eina ella fleiri ílegusjúkur sambært uppskotinum víðari til komandi ættarlið. Fyri eina tekniska allýsing av berarahugtakinum verður víst til síðu 10 í tilmælinum "um kanning av ílegusjúkum í Føroyum".

Makar hjá staðfestum berarum fáa eisini í boði at lata seg kanna, óansæð aldur. Maki er at skilja sum hjúnafelagi, skrásettur partnari, samlivandi ella partnari hjá staðfesta beraranum við ella uttan felags bústað og uttan mun til longd ella vav á sambandinum.

Tær vanligu reglurnar fyri sjúkrahúsviðgerð í Føroyum við atliti at bústaði ella tilknýti til Føroya, sambært grein 5 og 6 í sjúkrahúslógini, umframt kunngerð nr. 41 frá 27. apríl 2009 um gjald fyri sjúkrahúsviðgerð, sum seinast broytt við kunngerð nr. 15 frá 3. mars 2020, eru eisini galdandi fyri hetta tilboðið.

Stk. 2.
Ásetingin hevur við sær, at landsstýrisfólkið í samráði við Sjúkrahúsverkið og Heilsustýrið kann áseta reglur, um at ílegusjúkurnar, sum fólk kunnu lata seg kanna fyri, verða sjúkur sum í høvuðsheitum hava hesi eyðkenni:

Ílegusjúkurnar kunnu ikki viðgerast.
Ílegusjúkurnar hava í útgangsstøðinum lutfalsliga høgan títtleika í Føroyum.
Ílegusjúkurnar eru deyðiligar.

Ætlanin er, í samsvari við tilmælið hjá Heilsustýrinum frá 2025, at áseta reglur um, at hesar sjúkur verða partur av tilboðnum: SUCLA2/føroyasjúka, Aicardi-Goutières syndrome (AGS), TUBULINSPECIFIC CHAPERONE D (TBCD), PAICS, Potters syndrom og Junctional epidermiolysis bullosa – Herlitz typa (JEB-H).

Hugtakið "deyðiligt" skal skiljast sum at hava við sær stuttan miðallivialdur. Sum íblástur at skilja hugtakið "stuttur miðallivialdur" kunnu tær seks omanfyrinevndu ílegusjúkurnar brúkast.

Hetta merkir til dømis, at sjúkur sum cystisk fibrosa ella CTD ikki eru partur av uppskotinum av tí, at sjúkurnar kunnu viðgerast og eru ikki deyðiligar.

Landsstýrisfólkið kann í samráði við Sjúkrahúsverkið og Heilsustýrið leggja aðra ílegusjúku afturat ella strika ílegusjúku úr kunngerðini um so er, at ílegusjúka í høvuðsheitum hevur omanfyrinevndu eyðkenni – ella ikki longur hevur omanfyrinevndu eyðkenni.

Endamálið við at áseta hesar reglur í kunngerð er at fyribyrgja ov stirvnar reglur, soleiðis at skipanin kann tillagast menningini innan heilsugransking og tøkni, og samstundis at tryggja eitt høgt fakligt støði í sambandi við at endurskoða reglurnar frameftir.

Ásetingin hevur við sær, at til ber at áseta reglur um at skipa arvafrøðiliga ráðgeving. Hetta fevnir um at skipa ráðgevingina áðrenn, undir og eftir kanningina, hvør persónsbólkur fær í boði ráðgevingina, møgulig minstakrøv til innihaldið í ráðgevingini og tílíkt.

Nr. 2.
Fylgibroyting í sambandi við nr. 3.

Nr. 3.
Ásetingin hevur við sær, at landsstýrisfólkið kann áseta reglur um, at samskifti, tilmelding, kunning o.a. til pør og einstaklingar kann fara fram talgilt til dømis umvegis kt-skipan ella á heimasíðu hjá myndugleikanum.

Arbeiðsbólkurin, sum hevur latið úr hondum “um kanning av ílegusjúkum í Føroyum” hevur mælt til, at borgarin meldar seg til berarakanning á Vanganum ella á heimasíðunum hjá Heilsustýrinum ella Sjúkrahúsverkinum. Ásetingin er tí einans galdandi fyri tilboðið eftir § 6 b.

Fleiri fyrimunir eru við, at inngongdin til berarakanningina er umvegis kt-skipan ella á heimasíðu. Kunningin kann skipast neyvari og í fleiri formatum, sum borgarin kann ella skal fara ígjøgnum. Kunningin er eins fyri øll, og bíleggingarskipan og afturberan av úrslitum kann vera á somu síðu. Vísast kann talgilt, hvar arvafrøðilig ráðgeving er at fáa til teirra, ið hava tørv á tí, og sum eru fevnd av grein 6 b, stk. 2.

Ásetingin hevur við sær, at áheitanir, upplýsingar o.tíl. til myndugleikarnar, sum viðvíkja viðurskiftum sambært greinini, ikki verða mett at vera móttikin á rættan hátt, um áheitanirnar, upplýsingarnar o.tíl. eru latin myndugleikanum á annan hátt enn fyrisetta talgilda háttin. Um upplýsingar o.tíl. verða sendar einum myndugleika á annan hátt enn eftir fyrisetta talgilda háttinum, til dømis við brævi, skal myndugleikin, sambært vegleiðingarskylduni í fyrisitingarlógarinnar § 7, vegleiða um galdandi reglur, undir hesum eisini um skylduna at samskifta eftir fyrisetta talgilda háttinum.

Ásetingin hevur við sær, at landsstýrismaðurin kann áseta undantøk til kravið um talgilt samskifti til dømis til borgarar, sum av serligum ávum ikki megna talgilt samskifti.

Almanna- og Heilsumálaráðið metir, at kravið um talgilt samskifti ikki er óneyðuga byrðandi fyri borgarar og er proportionalt. Víst verður á, at kravið kann einans verða sett til borgarar, sum frívilliga ynskja at kanna sína berarastøðu, at undantøk til kravið kunnu verða gjørd, og at myndugleikin hevur eina skyldu at vegleiða borgarar um at samskifta eftir fyrisetta talgilda háttinum.

Til § 2
Gildiskomuáseting.

Almanna- og heilsumálaráðið, 29. desember 2025

Margit Stórá
landsstýriskvinna

/ Bjørgfríð Ludvig

Yvirlit yvir fylgiskjøl:
Fylgiskjal 1: Javntekstur
Fylgiskjal 2: Ummælisskjal
Fylgiskjal 3: Hoyringarsvar frá Felagnum Arvasjúkan
Fylgiskjal 4: Hoyringarsvar frá MEGD
Fylgiskjal 5: Hoyringarsvar frá Dátueftirlitinum
Fylgiskjal 6: Hoyringarsvar frá Etiska ráðnum
Fylgiskjal 7: Hoyringarsvar frá Føroya Pro Vita
Fylgiskjal 8: Hoyringarsvar frá Vinnuhúsinum
Fylgiskjal 9: Hoyringarsvar frá Javna
Fylgiskjal 10: Hoyringarsvar frá Sjúkrahúsverkinum
Fylgiskjal 11: Hoyringarsvar frá CTD felagnum
Fylgiskjal 12: Hoyringarsvar frá Heilsustýrinum
Fylgiskjal 13: Hoyringarsvar frá Kommunulæknafelag Føroya
Fylgiskjal 14: Hoyringarsvar frá Barna- og útbúgvingarmálaráðnum