



# Útgreinan av lóggávuni á humangenomøkinum í Føroyum



# Útgreinan av lóggávuni á humangenomøkinum í Føroyum

Heilsumálaráðið august 2015

Álit um útgreinan av lóggávuni á  
humangenomókinum í Føroyum  
© Heilsumálaráðið  
Umbrotið, prentað og heft: Føroyaprent  
Útgvari: Heilsumálaráðið 2015

ISBN 978-99918-970-6-6



NORÐURLENDISKU UMHVØRVISMERKI  
Svanamerktur prentlatur 541 705

# Innihald

1.	Inngangur .....	7
1.1	Setan av arbeiðsbólki.....	7
1.2	Umboð í arbeiðsbólkinum .....	8
1.3	Arbeiðsgongd.....	8
1.4	Orðaval í álitinum .....	9
2.	Samandráttur.....	10
2.1	Inngangur.....	10
2.2	Um gen og genom .....	10
2.3	Heilsulóggávan í Føroyum á økinum .....	11
2.3.1	Lóggáva um viðgerðarbiobankar .....	11
2.3.2	Gjøgnumgongd av løgtingslög um gransking í mannailegum (ílegulóginí).....	11
2.3.3	Breitt samtykki .....	12
2.3.4	Kunning og ráðgeving til granskingarluttakarar .....	12
2.3.5	Afturmelding og rætturin til at vita og ikki at vita .....	13
2.3.6	Verja av børnum og ungum .....	13
2.3.7	Lóggáva um Vísindasiðseminevnd .....	14
2.3.8	Lóggáva um sjúklingarættindi .....	14
2.3.9	Lóggáva um Etiskt Ráð .....	15
2.3.10	Lóggáva um heilivágsútgerð.....	15
2.4	Kirkjumál, skjalasavnsmál og fornminnimál .....	16
2.4.1	Kirkjumál .....	16
2.4.2	Skjalasavnsmál.....	17
2.4.3	Fornminnimál .....	17
2.5	Vinnulóggáva á genomøkinum .....	17
2.6	Persónsupplýsingar .....	18
2.7	Samanumtikið .....	19
3.	Um gen og genom.....	20
3.1	Inngangur og søgulig bakgrund.....	20
3.2	Nýtsla av genom og genetiskum upplýsingum .....	21
3.2.1	Diagnostisering .....	22
3.2.2	Gransking .....	22
3.2.3	Rættarmedisinskar kanningar .....	23
3.2.4	Privatar genetiskar fyritókur .....	23
3.2.5	Nationalt genom .....	23
3.2.6	Humana mikrobiomið .....	23
3.2.7	Langt frá genomsekvensering til genetiskar analysur, sum kunnu nýtast í heilsuverkinum .....	24
4.	Heilsulóggávan í Føroyum á økinum .....	25
4.1	Inngangur.....	25
4.2	Biobankar .....	25
4.2.1	Granskingarbiobankar og lóggáva .....	25
4.2.2	Viðgerðarbiobankar og lóggáva .....	26
4.2.2.1.	Lóggáva í Noreg um viðgerðarbiobankar .....	26
4.2.3	Góðkenning av biobankum í Føroyum .....	27

4.3	Løgtingslög um gransking í mannailegum .....	28
4.3.1	Endamálsorðingin hjá Ílegusavnum .....	28
4.3.1.1	Lóggávan í Danmark og Noreg.....	29
4.3.2	Hvat fevnir Ílegulógin um .....	30
4.3.3	Ílegusavnið og lögargrundarlag .....	31
4.3.4	Einkarættur og sjúklingarættindi .....	32
4.3.5	Eitt ílegusavn, tríggjar skráir .....	33
4.3.5.1	Vandi fyri misnýtslu av skráum .....	35
4.3.5.2	Dregur út at fáa fullfíggjað Ættarbandsskránnna .....	35
4.3.6	Goymsla av uppýsingum í skráum .....	36
4.3.7	Nýtsla av upplýsingum úr skráunum .....	37
4.3.7.1	Verja av heilgenomupplýsingum .....	38
4.3.8	Útvegan av upplýsingum til heilsufrágreiðingar og annað hagfröðiligt endamál og forkanningar .....	38
4.4.	Breitt samtykki, kunning/ráðgeving og verja av børnum og ungum .....	39
4.4.1	Breitt samtykki .....	39
4.4.1.1	Lóggávan í Svøríki og Noreg .....	39
4.4.2	Kunning og ráðgeving til granskingarluttakarar .....	40
4.4.2.1	Lóggávan í Danmark og Noreg.....	41
4.4.3	Afturmelding og rætturin til at vita og ikki vita .....	42
4.4.3.1	Lóggávan í Noreg .....	44
4.4.4	Verja av børnum og ungum .....	44
4.4.4.1	Verja av børnum og ungum í Danmark og Noreg .....	44
4.5	Stutt frágreiðing um skipan við Vísindasiðseminevndum.....	46
4.5.1	Nationalvidenskabsetiske komité .....	46
4.5.2	Føroyska Vísindasiðseminevndin .....	47
4.5.3	Vísindasiðsemilógin:.....	48
4.5.3.1	Samtykki frá avvarðandi.....	49
4.5.3.2	Talgild undirskrift .....	49
4.5.4	Nakrar viðmerkingar frá „Den Nationale Videnskabsetiske Komité“.....	49
4.5.4.1	Leiðreglur fyri kunning um tilvildarlig fund í heilsugranskning og almenn krøv fyri kunning um tilvildarlig fund.....	49
4.5.4.2	Nýtsla av upplýsingum í datagrunnum, íkomnir í sambandi við genomkanningar .....	50
4.5.4.3	Genomkanningar nýtast kliniskt ella bert í sambandi við eina granskingsrætlan .....	50
4.5.4.3	Granskning av ómyndugum børnum og ungum.....	50
4.5.5	Viðkomandi kunngerðir til Vísindasiðsemilógina .....	50
4.6	Etiskt ráð .....	52
4.6.1	Danmark .....	52
4.6.2	Noreg .....	52
4.6.3	Svøríki .....	53
4.6.4	Ísland .....	53
4.6.5	Finnland .....	54
4.6.6	Samanumtikið .....	54
4.7	Lóggáva um sjúklingarættindi .....	54
4.7.1	„Vævsanvendelsesregister“ .....	55
4.8	Lóggáva um heilivág og heilivágsútgerð .....	56
4.9	Lóggáva um líkskoðan, obduktión/líkskurð og transplantatión	57
5.	Ábyrgdin hjá heilsuverkinum .....	59
6.	Kirkjumál, skjalasavnsmál og fornminnamál .....	61

6.1	Inngangur . . . . .	61
6.2	Lóggáva um grundskráseting av persónum . . . . .	61
6.3	Kirkjubøkur . . . . .	61
6.3.1	Kirkjubøkur eru ikki alment atkomuligar . . . . .	62
6.3.2	Lógargrundarlag . . . . .	62
6.3.3	Ættarbandskráin – loyvi at brúka kirkjubøkur . . . . .	63
6.4	Skjalasavnsøki og genomgranskning . . . . .	63
6.4.1	Lógar- og regluverk á økinum . . . . .	63
6.4.2	Varðveiting av almennum savnindum . . . . .	64
6.4.3	Varðveiting av fakskipanum og dátuskráum . . . . .	64
6.4.4	Heilsuupplýsingar . . . . .	65
6.4.5	Atgeingi til grundtilfar . . . . .	65
6.4.6	Donsk lóggáva v.m. . . . .	65
6.4.7	Nakrar viðmerkingar um brúk av Ættarbandsskrá og Grundskráum . . . . .	66
6.4.8	Samanumtøka og tilmælir . . . . .	67
6.5	Fornfrøðilig genomgranskning . . . . .	67
6.5.1	Fornfrøðilig genomgranskning . . . . .	67
6.5.2	Neyðugt við konsekvensbroytingum í lóginum granskning í mannaílegum . . . . .	69
7.	Vinnulóggáva av týdningi fyri genomøkið . . . . .	70
7.1.	Immateriallóggávan . . . . .	70
7.2.	Greining av spurninginum um tryggingarfelög hava atgongd til upplýsingar um gensjúkur hjá persóni . . . . .	72
7.3.	Lóggáva – økið verður javnað av fleiri reglusettum . . . . .	72
7.4.	Hvørjar heilsuupplýsingar kunnu tryggingarfelög/eftirlónar-grunnar nýta, tá ein trygging verður stovnað . . . . .	73
7.5.	Avmarkingar fyri tryggingarfelög ella eftirlónargrunnar . . . . .	73
8.	Persónsupplýsingar . . . . .	75
8.1	Frágreiðing frá norska dátueftirlitinum um persónsupplýsingar . . . . .	75
8.2	Genomupplýsingar eru serliga viðkvæmar upplýsingar . . . . .	76
8.3	Kunnað samtykki . . . . .	77
9.	Samanumtikið . . . . .	79
9.1	Tilmælir viðvíkjandi lóggávu á heilsuøkinum . . . . .	79
9.2.	Tilmælir um lóggávu viðvíkjandi kirkjumálum, skjalasavnsmálum og fornminnimálum . . . . .	82
9.3.	Tilmæli viðvíkjandi lóggávu á vinnuøkinum . . . . .	82
9.4.	Tilmæli til lóggávu á persónsupplýsingarøkinum . . . . .	83
10.	Kelduyirlit . . . . .	84
11.	Fylgiskjöl . . . . .	89
	Fylgiskjal 1 – Genomsekvensering og analyse . . . . .	89
	Fylgiskjal 2 – Skilmarkingar og frágreiðingar . . . . .	90
	Fylgiskjal 3 – Orðalisti . . . . .	98



# 1. Inngangur

Gengrarsingarokið mennist í hvørjum – bæði í Føroyum og í londunum kring okkum. Í løtuni eru 32 gengrarsingarverkætlar í gongd undir Ílegusavninum, og um skamma stund er ætlanin at sjóðseta FarGen verkætlana – at byggja upp eitt infrakerv á Ílegusavninum við, í fyrsta umfari, 1.500 genomroyndum frá einum breiðum úrvali av føroyingum.

Granskunar og onnur fakfólk vísa á, at tann stóra styrkin við at kortleggja føroyska genomið er, at vit tá kunnu finna sambondini millum arv og sjúku. Vit kunnu finna fram tær sjúkumekanismur, ið liggja aftanfyri og harvið kunnu geva eina betri og meira málrættaða viðgerð. Við tíðini er ætlanin, at læknar kunnu sláa upp og kanna eftir, um sjúklingurin fær hjáárin av einum heilivági, ella um sjúklingurin skal í viðgerð, fyri at fyribryrgja eina arvaliga sjúku.

Hinvegin kann sigast, at ein arvastrongur inniheldur ófatiligar mongdir av information og stórur partur av hesum er enn ógreið fyri okkum. Ómetaliga vitanin um hvort einstakt menniskja, ið er úrslit av genomgrarsingarverkætlanum, kann seta okkum í etiskar tvístøður.

Ein etiskur spurningur er, at fáa vit stórar mongdir av ógreiðari og óvissari vitan um sjúkuvandar, fara vit at stúra og óttast. Ofta vil hesin ótti vera ógrundar. Vandin í hesum er, at hetta kann gera frísk fólk sjúk.

Ein annar etiskur spurningur er, at fólk, ið ikki ynskja at fáa vitan um sín genetiska arv, kortini fáa hesa vitan, av tí at ein í nærmastu familju hjá hesum hevur latið seg genomkannað; hevur fingið staðfest genetiska sjúku, sum fleiri í familjuni væntandi hava.

Spurningur kann eisini setast við, um tað eru foreldrini sum hava rætt til at taka avgerð um, at barn teirra skal genomkannast, tá so ómetaliga nóg vitan liggar í genomroyndini, sum barnið, tá ið tað verður vaksið, ikki hevur hug at vita nakað um.

Hetta eru nøkur av teimum etisku ivamálunum, ið stinga seg upp í sambandi við genomgransking.

Slíkar genomgrassingarverkætlar og infrastrukturar seta krøv til lóggávuna. Landsstýrismaðurin í heilsumálum metti tí, at tað var neyðugt at kanna, um lóggávan á økinum var nøktandi.

## 1.1 Setan av arbeiðsbólki

Landsstýrismaðurin í heilsumálum, Karsten Hansen, gjørði tí av at seta ein arbeiðsbólk at kanna og meta, um gallandi lóggáva tryggjar borgaranum nóg væl í sambandi við genomkanningar og -gransking.

Arbeiðsbólkurin varð settur í desember 2013 við hesum arbeiðssetningi:

- At lýsa, hvør lóggáva er galldandi í lötuni, ið tryggjar borgaran í sambandi við genomkanningar.
- At meta um, hvørjir möguleikar/forðingar liggja í galldandi lóggávu, fyri at nýta genomkanningar í diagnostikki, viðgerð og gransking.
- At kanna og meta um, hvort ásetingarnar í galldandi lóggávu eru nøktandi viðv. sjálvsavgerðarrætti hjá teimum, ið lata seg genomkanna.
- At kanna og meta um, hvort ásetingar í galldandi lóggávu eru nøktandi viðv. skylduni hjá heilsustarvsfólki at upplýsa um tilvildarlig fund (tilfældighedsfund).
- At meta um, hvort trupulleikar standast av orðingum í verandi lóggávu í mun til genomkanningar og meta um, hvort lógarbroytingar skulu gerast, fyri at tryggja borgaran í mun til genomkanningar og gransking.
- At kanna og meta um ábyrgdina hjá heilsuverkinum móttvegis borgarum, sum umhugsa ella sjálvbodnir eru vorðnir genomkannaðir av privatum útbjóðarum.

Arbeiðssbólkurin skuldi bert kanna og meta um humangenomkanningar og -gransking. Arbeiðssetningurin fevndi sostatt ikki um genomkanningar og gransking í djórum, herundir í fiski.

## 1.2 Umboð í arbeiðsbólkinum

Í arbeiðsbólkinum hava sitið hesi umboð:

Brita Ludvíksdóttir, forkvinna í arbeiðsbólkinum og lögfrøðiligr ráðgevi í Heilsu-málaráðnum

Símun J. Hansen, lögfrøðingur í Heilsumálaráðnum

Gudrun Mortansdóttir Nolsøe, lögfrøðingur á Løgmansskrivstovuni

Jákup Nielsen, lögfrøðingur í Mentamálaráðnum

Bjartur Dalsgarð, lögfrøðingur í Vinnumálaráðnum

Guðrið Andorsdóttir, stjóri í Ílegusavninum

Annika Sölvará, stjóri í Granskingarráðnum

Svein Ole Mikelsen, professari í mylkskari lívfrøði á Fróðskaparsetrinum

Sámal Tróndur Finnsson Johansen, landsskjålavørður

## 1.3 Arbeiðsgongd

Áðrenn arbeiðsbólkurin fór undir at skriva áltið, varð tilfar savnað um lóggávuna í Føroyum og um lóggávuna í øðrum Norðanlondum innan genomøkið. Limirnir í arbeiðsbólkinum høvdu upp á skift framløgur fyri hvørjum øðrum um lóggávuna innan sít málsøkið. Umrøtt varð síðani, á hvørjum økjum arbeiðsbólkurin metti, at tað var neyðugt við lógarbroytingum.

Eftir hetta varð arbeitt víðari í smærri bólkum. Jákup Nielsen og Sámal Tróndur Finnsson Johansen hava arbeitt saman um at lýsa lóggávuna hjá Mentamálaráðnum, sum eru kirkjumál, skjalasavnsmál og fornminnamál. Gudrun Mortansdóttir Nolsøe hevur arbeitt saman við Dátueftirlitinum um partin viðvíkjandi persónsupplýsingarlógin. Bjartur Dalsgarð hevur lýst lóggávuna á vinnuøkinum, og Brita Ludvíksdóttir, Símun

J. Hansen og Guðrið Andorsdóttir hava lýst lóggávuna á heilsuókinum. At enda hava öll gjort tilmæli til, hvørjar lógarbroytingar ynskiltig er at gera á hvørjum øki.

Umframt hetta, hevur Svein Ole Mikalsen skrivað eitt kapittul, har hann útgreiðar, hvat tað er fyri tilfar, ið verður viðgjort í hesum álti. Her eru frágreiðingar um søguligu bakgrundina, um nýtslu av genetikki og genetiskum upplýsingum og frágeiðing um, hvat liggar í ymisku heitunum innan økið, t.d. upplýsingar um, hvat munurin er á einum geni og einum genomi, hvat ein genomsekvensering er v.m.

Økið er tó torgreitt og fløkt, og menningin gongur sera skjótt. Tað kemur allatíðina nýggj töknir og nýggjir arbeiðshættir, kostnaðurin fer niður og kunnleikin um arvaeginleikarnar økist støðugt. Tað er tí ógvuliga torfört at spáa um genomøkið eisini innan eitt styttri tíðarskeið. Sæð í mun til rættartrygdin hjá borgaranum, hevur hetta økið serligar avbjóðingar. Genomkanningar kunnu geva okkum eina ófatiliga mongd av upplýsingum, stórir partur av hesum eru vit enn ikki greið um. Hetta kann hava ógvuliga víðfevndar fylgjur fyri lív og heilsu hjá tí kannaða og familju hansara.

Arbeiðsbólkurin hevur valt at lýsa fóroysku lóggávuna á økinum; tær avbjóðingar, sum í dag eru í fóroyskari lóggávu, umframt at lýsa, hvussu danir og normenn og í ávísum fórum sviar hava loyst líknandi avbjóðingar.

Arbeiðsbólkurin hevur havt avmarkaða tíð at gera áltið, og av tí at tað er sera torfört at gjøgnumskoða avleiðingar av ymiskum lógarbroytingum innan hetta økið, hevur bólkurin í fleiri fórum valt at mæla til at kanna umstöðurnar nærrí áðrenn ein lógarbroyting verður gjørd, heldur enn at mæla til eina ítökiliga lógarbroyting.

At enda í hvørjum kapitli er tilmæli um, hvørjar broytingar kunnu verða gjørdar, fyri at betra um rættartrygdina hjá borgarum í Føroyum.

## 1.4 Orðaval í álitinum

Tá ið kjakast verður um genomøkið í almenna rúminum, er sera ymiskt, hvørji orð verða nýtt. Tosað verður t.d. um genomsekvensering, at tulka ílegur at heilgenomlesa o.s.fr. – alt um eina leið. Hetta verður gjørt, uttan at fólk gera sær far um, hvat liggar í orðunum, sum tey nýta. Arbeiðsbólkurin heldur tí, at tað er neyðugt bæði við einum lista við frágreiðing um tey ymisku orðini, ið verða nýtt í sambandi við genomgranskung og einum orðalista, har týdningarmiklastu orðini eru listað upp á fóroyskum, enskum og donskum. Ætlanin við hesum er, at fólk frameftir, tá ið kjakast verður um genomøkið, kunnu brúka orðini í listanum, soleiðis at tað er greitt, hvat tosað verður um, tá ið kjakast verður um økið.

Arbeiðsbólkurin hevur havt drúgva umrøðu av, hvørji orð skulu nýtast í sambandi við genomøkið. Talan er um eitt sera torskilt øki, og er neyðugt við einföldum orðaval. Sum sagt, hava fóroyingar nýtt so nógv ymisk orð um sama tilfar og hendingar á hesum øki, at trupult er at finna fram til, hvat tosað verður um. Fyri at gera hetta torskilta økið so einfalt sum gjørligt, hevur arbeiðsbólkurin valt at nýta altjóða orð, so sum genom og genomsekvensering heldur enn ílegur og ílegulesing.

## 2. Samandráttur

### 2.1 Inngangur

Arbeiðsbólkurin hevur havt til uppgávu at lýsa, hvør lóggáva er gallandi í lötni, ið tryggjar borgaran í sambandi við genomkanningar og meta um, hvørjir möguleikar ella forðingar liggja í gallandi lóggávu fyri at nýta genomkanningar í diagnostíkki, viðgerð og granskning. Bólkurin hevur harumframt havt til uppgávu at kanna og meta um, hvört ásetingarnar í gallandi lóggávu eru nøktandi viðvíkjandi sjálvsavgerðarrættinum hjá teimum, ið lata seg genomkanna og viðvíkjandi skylduni hjá heilsustarvsfólki at upplýsa um tilvildarlig fund. Til síðst, men ikki minst, hevur arbeiðsbólkurin havt til uppgávu at meta um og koma við tilmælum til, hvört lógarbroytingar skulu gerast, fyri at tryggja borgaran í mun til genomkanningar og granskning.

### 2.2 Um gen og genom

Vit arva okkara geneginleikar frá foreldrum okkara. Arvin fáa vit frá arvatilfarinum, sum er tað humana genomið.

Genomið verður ofta kallað DNA, ein stytting fyri evnafröðiliga navnið deoxyribonukleinsýra, sum eru byggisteinarnir í arvatilfarinum. Allar organismur, undantíkin nokur virus, hava DNA sum arvatilfar.

Humana genomið kann siga nógv um okkara heilsu, um okkara persónligu eginleikar, bæði góðir og minni góðir og kann eisini nýtast til at eyðmerkja okkum. Sjálvt anonymir genomsekvensir kunnu nýtast til at eyðmerkja persónar við navni og bústaði. Tað ber tí ikki til at veita vissu fyri, at ein genomsekvensur verður verandi anonymur, soleiðis at skilja, at sekvensurin ongantíð fer at kunna leiða aftur til persónin.

Tað er langur vegur frá eini genomsekvensering (avlesing av genominum) til eina fullfíggjaða genetiska analysu, sum sigur okkum alt um okkara genetisku sjúkur og aðrar genetiskar eginleikar, sum vit kunnu hava bregði fyri. Sjálv genomsekvenseringin gevur bara eina ørgrynnu av stuttum sekvensum (í stöddini 1 milliard einstakir sekvensir), á leið sum einstóku bitarnir í einum putlisþáli. Tað er á hesum stiginum, at dáturnar í FarGen skulu goymast. Læknar og heilsuskipanin annars eru ikki fórar fyri at nýta hesar dátur. Tær mugu fyrst setast saman til eitt fullfíggjað genom. Allar sekvensvariátionir mugu síðani tulkast og samanberast við eitt normalgenom og kendar variátionir og broytingar. Eisini áður ókendar broytingar mugu tulkast, og hetta kann vera trupult<sup>1</sup>. Tá serfröðingar hava arbeitt seg í gjögnum hesi stigini og gjört sínar niðurstöður í greiðum teksti, kunnu genomsekvensirnir og niðurstöðurnar nýtast av læknum og heilsuverki.

Um einstakir genomsekvensir verða ein framtíðarpartur av heilsuverkinum og

---

<sup>1</sup> Dewey, F.E., et al., Clinical interpretation and implications of whole-genome sequencing. JAMA, 2014. 311(10): p. 1035-45.

journalskipanini, verður tað ein sterk eggjan til at menna brúkaravinarlig telduforrit, sum skjótt fáa leitað fram genetiskar variantar, sum eru knýttir upp ímóti sjúkum – Fyrst ímóti vanligum og monogenetiskum sjúkum, síðani ímóti meira genetiskt samansettum sjúkum.

## 2.3 Heilsulóggávan í Føroyum á økinum

Meginparturin av feroyskari lóggávu, ið tryggjar borgaran í sambandi við genomkanningar, er á heilsuøkinum. Tað er serliga ílegulógin, lög um Vísindasiðseminevnd og lög um sjúklingarættindi, ið hava týdning í hesum føri. Niðanfyri verður greitt frá teimum niðurstøðum, arbeiðsbólkurin er komin til viðvíkjandi heilsulóggávuni í Føroyum á økinum.

### 2.3.1 Lóggáva um viðgerðarbiobankar

Ein biobanki er eitt stað, har lívfrøðiligt tilfar, t.d. blóð- og vevnaðarrooyndir, verða samlaðar á einum stað, sum kunnu nýtast til granskings og kanningar. Vanliga verður skilt ímillum tvey slög av biobankum – ávikavist viðgerðarbiobankar (kliniskir biobankar) og granskingsbiobankar.

Í Føroyum varðar Ílegusavnið av granskingsbiobankanum. Ílegusavnið er ein almennur stovnur undir Heilsumálaráðnum. Reglur um virksemið hjá Ílegusavninum eru ásettar í løgtingslög nr. 62 frá 17. mai 2005 um granskings í mannailegum.

Størstu biobankar í Føroyum eru tó viðgerðarbiobankar ella kliniskir biobankar. Hetta eru biobankar, sum m.a. tey trý sjúkrahúsini varða av. Í Føroyum eru ongar ásetingar í løgtingslög, ið regulera virksemið hjá viðgerðarbiobankum.

Í mun til hini Norðanlondini er heldur eingin loyvisskipan ella lisensskipan at seta á stovn viðgerðarbiobankar í Føroyum. Við lisensskipan er at skilja eina skipan, har biobankar kunnu sökja um góðkenning frá myndugleikunum, áðrenn teir verða settir á stovn. Myndugleikarnir føra yvirlit yvir, hvørjir biobankar eru, og hvat slag av tilfari er í biobankanum. Í løtuni finst einki slíkt yvirlit yvir, hvørjir viðgerðarbiobankar finnast í Føroyum.

Arbeiðsbólkurin mælir í hesum sambandi til, at reglur verða ásettar í løgtingslög um viðgerðarbiobankar, herundir ásetingar um góðkenning av biobankum. Hetta kundi verið gjort við íblástri frá norsku lóggávuni á økinum. Eisini mælir arbeiðsbólkurin til, at eitt fullfíggjað yvirlit teir viðgerðarbiobankar, ið eru við feroyskum tilfari, verður gjort.

### 2.3.2 Gjøgnumgongd av løgtingslög um granskings í mannailegum (ílegulógin)

I arbeiðinum við hesum álti er arbeiðsbólkurin komin fram á, at tørvur er á rættuliga nögvum broytingum í løgtingslög um granskings í mannailegum (ílegulógin).

Ílegulógin varð sett í gildi í 2005. Nú lógin hevur verið í gildi í 10 ár, er möguligt at gera eina eftirmeting av lógin og meta um, hvort lógarbroytingar eru neyðugar. Í álitinum er ein gjøgnumgongd av Ílegulógin við tilmælum um lógarbroytingar.

Arbeiðsbólkurin mælir í hesum sambandi til lógarbroytingar viðvíkjandi endamálsorðing, hvat lógin fevnir um, at greiðar ásetingar verða um, hvørjar heimildir og uppgávur

Ílegusavnið hefur í mun til Vísindasiðseminevndina. Eisini mælir arbeiðsbólkurin til, at lógarbroyting verður gjörd, soleiðis at greidleiki verður um einkarættin og um kliniskan ábyrgdarhvara. Harumframt verður mælt til, at skipanin við Vevnaðarskránni, Diagnosuskránni og Ættarbandsskránni verður endurskoðað við tí fyri eyga at verja borgaran best möguligt, og at støða verður tики til, um genomroyndir og mikrobiomroyndir o.a. skulu varðveitast í vevnaðarskránni, ella um nýggj skrá skal gerast. Umframt hetta, eיגur tað at verða umhugsað at áseta reglur í ílegulógina um, hvussu „heilgenomupplýsingar“ skulu verjast. Eisini eiger at verða ásett í ílegulógina, at allar genomsekvenseringar verða partur av Vevnaðarskránni, soleiðis at genomroyndir ikki kunnu nýtast til registaragranskings utan loyvi frá Vísindasiðsemisnevndini. Í hesum sambandi eiger at verða umhugsað, um Vevnaðarskráin eiger at skifta heiti, soleiðis at heitið samsvarar við tilfarið í skránni.

### 2.3.3 Breitt samtykki

Í Svøríki og Noreg er möguleiki ásettur í lög til at fáa breitt samtykki frá borgaranum. Við breitt samtykki er at skilja, tá ið ein borgari við einari samtykkisváttan gevur loyvi til, at granskunar kunnu nýta hansara upplýsingar til at vera við í ymiskum framtíðar granskingsverkætlanum. Hetta kann eitt nú vera, at ein granskingsarluttakari gevur samtykki til, at genomupplýsingar hansara kunnu nýtast til alla framtíðar krabbameinsgranskings. Granskingsarluttakarin hefur í hesum fórum altíð möguleika fyri at taka breiða samtykkið aftur. Ongar ásetingar eru í fóroyaskari lóggávu um breitt samtykki.

Trupulleikin við einum breiðum samtykki er, at borgarin við einum samtykki gevur samtykki til at vera við í fleiri ymiskum granskingsverkætlanum. Hetta samtykkið verður givið, utan at borgarin veit, hvat fyri ítökiligar granskingsverkætlanir talan er um. Vandi kann vera fyri, at borgarin kemur at luttaka í einari granskingsverkætlan, sum hann ikki ynskir at luttaka í.

Ein genomlesing gevur harafturat eina stóra rúgvu av upplýsingum bæði um tann luttagandi persónin, men eisini um familjulimir hjá viðkomandi. Spurningurin er, um tað er möguligt hjá einum persóni at geva eitt nágreniligt og kunnað samtykki til fleiri verkætlanir.

Arbeiðsbólkurin mælir til, at fyrimunir og vansar við ásetingunum um breitt samtykki verða kannaðar nærri, áðrenn støða verður tики til, um vit í Føroyum skulu hava eina líknandi áseting um breitt samtykki. Hetta kundi verið gjort við íblástri úr svensku og norsku lóggávuni á okinum. Í hesum sambandi eiger at verða greinað nærri, um Føroyar hava serligar avbjóðingar, av tí at samfelagið er so lítið.

### 2.3.4 Kunning og ráðgeving til granskingsarluttakarar

Sum nú er, hefur ein luttagari í einari granskingsverkætlan, ið er tengd at ættartræi, rætt til genetiska ráðgeving sambært § 10, stk. 1 í ílegulógini.

Í hugtakinum genetisk ráðgeving verður stórus dentur lagdur á, hvussu tann kannaði skilur støðuna, sum viðkomandi stendur í, og hvussu viðkomandi verður stuðlaður í at klára hesa støðu. The National Society of Genetic Counselors (NSGC) definerar hugtakið genetisk ráðgeving sum: „ein prosess, har tann kannaði verður hjálptur til at skilja og venja seg við medisinsku, sálarfrøðiligu og familieru implikatiúnirnar av arvalighéitini av einari sjúku.“

Arbeiðsbólkurin heldur, at rætturin til genetiskan ráðgeva, eiger at verða gallandi, bæði tá ið snýr seg um diagnostikk og granskning. Týdningarmikið er, at ein borgari, ið skal taka avgerð um, hvort hann skal fáa vitan um sítt egsna genom ella um genom

í sínari ætt, í hesum sambandi fær ráðgeving frá einum genetiskum ráðgeva, bæði áðrenn og aftaná, at kanningin er gjörd. Tá ið talan er um børn undir 18 ár, heldur arbeiðsbólkurin, at kunning og ráðgeving eיגur at verða givin, meðan foreldrini eru til staðar.

Eisini eיגur at verða umhugsað, hvort heilsustarvsfólk skulu fáa heimild til at kunna familju og ætt hjá sjúklinginum um arvaliga sjúku. Hetta hevur serliga týdning fyrir familjuna, um sannlíkindi eru fyri, at sjúkan kann fyribryrgjast ella viðgerast við góðum úrsliti.

### 2.3.5 Afturmelding og rætturin til at vita og ikki at vita

Tá eitt genom verður sekvenserað og analyserað, verða fingnir til vega upplýsingar um allan tann genetiska arvin hjá tí kannaða og harvið möguliga eisini upplýsingar um nógvar sjúkudispositónir, sum tann kannaði ikki kendi frammanundan. Spurningar, sum stingur seg upp í hesum sambandi eru, hvort tann kannaði skal hava afturmelding upp á mögulig tilvildarlig fund, sum eru at finna í genominum, og hvort tann kannaði skal hava rætt til at vita um tilvildarlig fund, og/ella um hann skal hava rætt til *ikki* at vita um hetta.

Arbeiðsbólkurin heldur, at lóggávan í Føroyum viðvíkjandi skylduni hjá heilsustarvsfólk, at upplýsa um tilvildarlig fund, ikki er nøktandi.

Í Noregi er rættarstøðan tann, at tá talan er um álvarsliga sjúku, sum kann viðgerast, skal læknin ella heilsustarvsfólk kunna sjúklingin og tey avvarðandi, sum möguliga hava somu sjúku, sjálvt um sjúklingurin ikki hevur ynskt afturmelding.

Er talan um álvarsama sjúku, sum ikki kann viðgerast, eru ikki somu krøv galddandi. Hetta av tí, at tað kann ávirka lívkvalitetin hjá viðkomandi sjúklingi og avvarðandi at fáa vitan um, at tey möguliga kunnu fáa eina sjúku, sum tey kortini ikki kunnu gera nakað við. Um so er, at viðgerð eftirfylgjandi verður funnin til eina sjúku, skal læknin eftirfylgjandi kunna sjúklingin og avvarðandi, ið möguliga hava somu sjúku, um hetta.

Tá ið talan er um sjúkur, ið ikki eru álvarsamar og har sannlíkindi fyri, at sjúklingurin fær hesa sjúku, er lítil, skal læknin ikki kunna um hetta, um sjúklingurin ikki hevur ynskt afturmelding.

Arbeiðsbólkurin mælir til, at skyldan hjá heilsustarvsfólk at upplýsa um tilvildarlig fund verður greinað nærri, og at støða verður tikan til, um líknandi lóggáva, sum tann í Noreg, skal setast í verk í Føroyum. Í hesum sambandi má eisini takast støða til, hvussu hetta ávirkar kunningarskylduna í sambandi við, at ein sjúklingur samtykkir at vera við í einari granskingarverkætlun.

### 2.3.6 Verja av børnum og ungum

Í føroyskari lóggávu eru ongar ásetingar, ið taka serlig atlit til at verja børn og ung í sambandi við genomkanningar ella genomgranskning. Síðani genomgranskning er vorðin alt meira vanlig í londunum kring okkum, hevur umrøða tikið seg upp í Norðurlondum um, hvort tað skal vera möguligt at taka genomroyndir av børnum.

Arbeiðsbólkurin metir, at børn og ung eru í einari serstøðu í mun til genomkanningar og granskning, av tí at tey, tá ið genomkanningin verður framd, ikki hava möguleika til geva sjálvstøðugt samtykki og ikki kunnu vita, hvat liggur í einum möguligum samtykki. Genomupplýsingar kunnu hava avleiðingar bæði fyri barnið og tann unga sjálvan, og fyri avvarðandi út í fleiri ættarlið. Tað kundi tí verið umhugsað, at

genomkanningar hjá børnum bert verða nýttar til gransking, tá ið tað ikki er möguligt at nýta genomroyndir av vaksnum til endamálið, og tá ið granskingin annars verður mett at verða til ítokiligan heilsuligan fyrimun fyri sjálvt barnið.

Hinvegin metir arbeiðsbólkurin, at gransking í genomum hjá børnum í fleiri fórum kann verða týdningarmikil fyri at finna fram nýggja vitan um genetiskar sjúkur bæði hjá børnum og vaksnum. Trupult er tí at geva eitt greitt tilmæli viðvíkjandi verju av børnum.

Tá ið löggevast skal á hesum øki, er neyðugt at taka atlit bæði til rættindi hjá børnum til sínar genomupplýsingar og atlit til ta nýggju vitanina, ið er úrslitið av gransking í genomum hjá børnum.

Stoða eigur at verða tikin til, um vit í Føroyum skulu hava lógarásetingar, ið verja børnini, soleiðis at genomkanningar hjá børnum í høvuðsheitum bert verða nýttar til genomgransking, tá í granskingin verður mett at hava týdning fyri sjálvt barnið, ella um lógarásetingarnar um gransking í genomum hjá børnum ikki skulu verða øðrvísi, enn tær ásetingar, ið eru galddandi fyri vaksin.

### 2.3.7 Lóggáva um Vísindasiðseminevnd

Vísindasiðsemislógin tryggjar, at gransking innan heilsu í Føroyum verður framd á ein tryggan og rættan hátt. At rættindi hjá borgarum í Føroyum, og at trygd og vælvera hjá granskingarluttakarum, eru tryggjað. Samstundis er tað eisini uppgávan hjá fóroysku Vísindasiðseminevndini at tryggja eitt gott grundarlag undir innsavnan av nýggjari vitan innan heilsugransking.

Talan er um eina kongliga fyriskipan. Um neyðugt er við broytingum í lóginu í mun til genomkanningar og gransking, eru tað danir, ið skulu taka stig til at broyta lóginu. Kongliga fyriskipanin er dagförd í 2013, soleiðis at hon samsvarar donsku lóginu á økinum.

Fleiri kunngerðir eru settar í gildi við heimild í donsku lóginu. Av serligum týdningi fyri gransking í genomupplýsingum er: „Bekendtgørelse om gebyr for videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter“ og „Bekendtgørelse for Færøerne om information og samtykke til deltagelse i sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter samt om anmeldelse af og tilsyn med sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter“.

Arbeiðsbólkurin mælir til, at hesar kunngerðir verða settar í gildi fyri Føroyar, og at Vísindasiðsemilógin annars frameftir verður dagförd, samstundis sum lógin verður dagförd í Danmark.

### 2.3.8 Lóggáva um sjúklingaráettindi

Í „Anordning om ikrafttræden for Færøerne af lov om patienters retsstilling“ eru ásetingar um sjálvsavgerðarrættin hjá sjúklingum í sambandi við viðgerð innan heilsuverkið ella aðrastaðni. Lógin er eisini galldandi fyri luttakrar í granskingarverkætlanum innan gen og genomøkið. Hetta er ásett í § 4, stk. 3 í lóginu, ið stendur, at ein persónur, sum letur vevnað til Ílegusavnið, skal verða at rokna sum ein sjúklingur í viðgerð eftir lág um sjúklingaráettindi.

Ásetingarnar í lóginu um kunnað samtykki hava serligan týdning. Sambært hesum ásetingum, hevir sjúklingurin rætt til kunnað samtykkið, áðrenn viðgerð verður framd. Sjúklingurin kann til eina og hvørja tíð afturkalla sítt samtykki. Lógin hevir týdning, tá ið talan er um at verja einstaka sjúklingin, og tá talan er um sjálvsavgerðarrættin hjá tí einstaka í mun til genomkanningar og viðgerð.

Síðani lógin varð sett í gildi fyri Føroyar, eru broytingar gjórdar í donsku lógini. M.a. eru ásetingar settar inn um eitt „Vævsanvendelsesregister“. Í hesari skrá ber til hjá einum sjúklingi at skráseta avgerð um, at lívfrøðiligt tilfar, sum sjúklingurin hevur latið í sambandi við viðgerðina, bert kann nýtast til viðgerð av viðkomandi og til endamál, sum hava tilknýti til viðgerð av hesum sjúklinginum.

Umframt hetta, eru fleiri kunngerðir settar í gildi við heimild í donsku lógini. Av hesum hevur „bekendtgørelse om information og samtykke og videregivelse af helbredsoplysninger“ týdning at fáa sett í gildi í Føroyum, fyri at verja sjálvsavgerðarrættin hjá sjúklinginum.

Tað ber tó ikki til at gera broytingar í kongligu fyriskipanini um sjúklingarættindi, av tí at lógin er sett úr gildi í Danmark. Ásetingar um sjúklingarættindi í Danmark eru nú at finna í „Sundhedsloven“. Til ber tó at tilevna løgtingslógaruppskot um sjúklingarættindi og í hesum lógaruppskoti gera neyðugar tillagingar og broytingar.

Arbeiðsbólkurin mælir til, at løgtingslógaruppskot um sjúklingarættindi verður tilevnað og sett í gildi við útgangsstøði í galldandi kongligu fyriskipan „om ikrafttræden for Færøerne af lov om patienters rettigheder“. Mælt verður somuleiðis til, at líknandi ásetingar um „Vævsanvendelsesregister“ og ásetingarnar í omanfyrinevndu kunngerð, verða settar í gildi í Føroyum.

### 2.3.9 Lóggáva um Etiskt Ráð

Í Føroyum hava vit ikki enn sett á stovn eitt etiskt ráð, ið kann skapa kjak í almenninginum og veita upplýsing um etiskar spurningar eitt nú um genomgranskning ella, sum kann ráðgeva í etiskum spurningum um genomgranskning og genomkanningar. Frakland var tað fyrsta landið, sum setti á stovn etiskt ráð í 1983 og teimum á baki komu Svøríki, Danmark og onnur. Í dag hava flest lond í Norðurevropa eitt etiskt ráð.

Kjakið seinastu árini um genomgranskning í Føroyum og um at kortleggja genom hjá øllum føroyingum hevur ført við sær umrøðu av, hvort vit í Føroyum skulu seta á stovn eitt etiskt ráð. Tað var eisini í hesum høpi, at Løgtingsins Trivnaðarnevnd á vári í 2013 mælti landsstýrismanninum í heilsumálum til at fara undir at fyrireika eitt etiskt ráð í Føroyum. Lógaruppskot varð fyrireikað og lagt fyri Løgtingið í mars 2014. Lógaruppskotið varð tikið aftur áðrenn viðgerð vegna vantandi politiska undirtøku.

Arbeiðsbólkurin mælir til, at eitt etiskt ráð eigur at verða sett á stovn í Føroyum við íblástri frá lóggávunum um etisk ráð í grannalondum okkara. Etiska ráðið eigur at hava til endamáls at fremja og styrkja kjak og vitan um etiskar spurningar innan eitt nú genomgranskning og genomkanningar.

### 2.3.10 Lóggáva um heilivágsútgerð

Ásetingar eru um heilivág í „Løgtingslóð nr. 104 frá 5. september um apoteksverkið og heilivág“ yið seinni broytingum. Ongar ásetingar eru galldandi um heilivágsútgerð í Føroyum. Í Danmark er „Lov om medicinsk udstyr“<sup>2</sup> við tilhoyrandi kunngerðum galldandi. Í lög og kunngerðum eru ásetingar um, hvørji faklig krøv verða sett til heilivágsútgerð, og hvussu útgerðin verður góðkend. Harumframt eru ásetingar um, at ávíð heilivágsútgerð bert kann verða latin av apotekum, herundir bert eftir ávísing frá lækna ella tannlækna.

Arbeiðsbólkurin mælir tí til, at løgtingslógaruppskot um heilivágsútgerð verður tilevnað og sett í gildi, soleiðis at faklig krøv verða sett til heilivágsútgerð í Føroyum.

Möguligt er eisini at áseta reglur um heilivágsútgerð í lögtingslög um apoteksverkið og heilivág.

## 2.4 Kirkjumál, skjalasavnsmál og fornminnimál

Millum málsökini, sum Mentamálaráðið fyrisitur, sum í ávisan mun hava týdning fyri gengrarsing, eru gransking, kirkjumál, skjalasavnsmál og fornminnamál. Undir kirkjumálum eru kirkjubökurnar, sum innihalda upplýsingar um grundskrásetingina av persónum langt aftur í tíðina. Hesar upplýsingar hava sera stóran týdning fyri gengrarsingina, tí ein partur av granskingini í ílegum snýr seg um at sambinda upplýsingarnar um okkara arvaeginleika og upplýsingar um ættina.

Skjalasavnsmál verða umsitin av Landsskjålásavnum. Landsskjålásavnið tekur avgerð um atgeingið til savnindi, sum eru í varðveislu hjá savnimum, eftir ásetingum í lögini um Landsskjålásavnið. Talan er um kirkjubökur, sjúklingajournalir, jarðamøðrabökur og annars skjöl (savnindi), sum almennir myndugleikar framleiða í sambandi við sínar málsviðgerðir og sínar avgerðir. Í sambandi við fornminnamál, er spurningur reistur um, hvussu fornfröðilig gengrassing skal síggjast í mun til lögtingslögina um gransking í mannaílegum.

### 2.4.1 Kirkjumál

Føroyingar hava ført kirkjubökur í fleiri hundrað ár. Elstu ásetingarnar fyri Føroyar um, at prestar skulu föra ministerialbók, eru at finna í norsku lög, sum givin varð av Christiani fimta, kongi í 1687. Málskið fólkakirkjan varð flutt frá ríkismyndugleikunum til feroyska heimastýri við gildi frá ólavssokudegi 2007. Reglurnar fyri kirkjubókaföring og atgeingið til hesar, eru at finna í „Cirkulære om folkekirkens og de anerkendte trosamfunds ministerialbøger (Cirkulære nr. 123 af 14. august 1987 om folkekirkens og de anerkendte Trosamfunds ministerialbøger)“.

Heimildin fyri rundskivinum um ministerialbókaföring, her undir ásetan av atgeingi, sum er ásett at vera 110 ár, er at finna í eini rættarsiðvenju, sum hevur sín uppruna frá tíðini undan grundlög ríkisins frá 1849. Sama rundskrivið við ávísari broyting er framvegis galddandi í Danmark, men hevur í praksis onga funktión í mun til atgeingið, tí at allar kirkjubökurnar eru avhendar til Ríkisskjålásavnið, soleiðis at atgeingið til allar kirkjubökur í Danmark nú verður stýrt sambært arkivlögini.

Vit hava sostatt eina stóðu, har rættindini hjá borgarum verða avmarkað við heimild í einum donskum rundskrivi, sum í roynd og veru ikki hevur týdning í Danmark. Sambært lögini um Landsskjålásavnið eru persónsupplýsingar atkomuligir eftir 80 ár. So leingi skjølini eru í varðveislu hjá kirkjuni, er rættarstøðan øðrvísi, og eru persónsupplýsingarnir fyrst atkomuligir eftir 110 ár.

Arbeiðsbólkurin mælir til, at tað greitt verður ásett í lög ella í kunngerð við heimild í lög, nær persónsupplýsingar, herundir persónsupplýsingarí kirkjubókum, skulu vera atkomuligar.

Lógin um føðing og andlát er gomul, og metir arbeiðsbólkurin, at hon treingir til ábøtur. Arbeiðsbólkurin mælir til, at nýggj tíðarhóskandi feroysk lóggáva verður tilevnað og sett í gildi um hesi viðurskifti. I hesum sambandi kundi spurningurin verið tikan upp, um hvønn leiklut fólkakirkjan skal hava í sambandi við fráboðan og skráseting av føðing og andláti.

#### **2.4.2 Skjaliasavnsmál**

Skjaliasavnsokið verður stýrt eftir lög um Landsskjaliasavn við tilhoyrandi kunngerð og reglugerð. Hóast hesar innihalda nögv av tí neyðuga grundarlagnum, so treingja tær til dagföringar. Arbeiðsbólkurin heldur, at skilagott hevði verið at gjort nýggja skjaliasavnslög, sum skal avloysa verandi lög og kunngerð, sum gevur Landsskjaliasavninum betri möguleikar at seta krøv til varðveiting, t.d. við áseting av reglum. Tað er týðandi, at ein komandi lög um skjaliasavnsvirksemi og lógin um persónsupplýsingar verða samskipaðar, so at tær ikki mótarbeiða hvørjari aðrarí.

Arbeiðsbólkurin er av teirri fatan, at spurningurin um atgeingi, tá endamálið er at granska í mannaílegum, eigur at verða nærri kannaður, við tí fyrir eyga at gera tað tryggari og lættari at fáa atgeingi til útvaldar bólkar av viðkvænum persónupplýsingum. Til dømis eiga fyrimunir og vansar at verða kannaðir, hvort atgeingið eigur at verða stýrt sambært lög ella sambært serligum avtalum:

- fyrir føroysku keldubólkarnar (kirkjubøkur, landsfólkayvirlit, sjúklingajournalir, jarðarmoðurprotokollir), sambært lóginum um gransking í genum ella aðrari lög,
- fyrir donsku keldubólkarnar (t.d. fólkateljingar), sambært serligari avtalu við Landsskjaliasavnið / avvarðandi (resort-) myndugleika.

Tað skal gerast greitt, hvørjar avmarkingar eru til atgeingið, soleiðis at tað ikki ber til at misnýta hetta (generella) atgeingsloyvið.

Arbeiðsbólkurin heldur, at spurningurin um atgeingi til og brúk av tilfarinum, sum finst í Ættarbandsskránni og möguliga eisini grundskráunum, sum Landsskjaliasavnið hefur í varðveislu, verður kannaður nærri, serliga fyrir at lata upp möguleikan fyrir at brúka hetta til annað enn gengrarsing, hetta t.d. við heimild í lóginum um skjaliasavnsvirksemi.

#### **2.4.3 Fornminnimál**

Viðvíkjandi fornfrøðiligari gengrassing mælir arbeiðsbólkurin til, at avvarðandi stjórnarráð og stovnar viðgera nærri spurningin um, í hvønn mun mál um legusýn av fornfrøðigum mannaleivdum, eldri enn t.d. 100 ár, skulu verða fevndar av lögtingslóginum um gransking í mannaílegum ella av fornminnalóggávuni. Viðgerðin skal taka atliti til leiðreglurnar hjá ICOM um hesi viðurskifti.

Lógin um gengrassing er frá 2005, tá danskir myndugleikar høvdu málsræðið á kirkjumálum, her undir kirkjubókum. Síðani 2007 hefur málsokið verið hjá føroyskum myndugleikum. Arbeiðsbólkurin mælir tí til, at áseting verður sett í § 7, stk. 1 um útvegan av upplýsingum úr ministerialbókum.

### **2.5 Vinnulóggáva á genomøkinum**

Immatriallóggávan inniheldur reglur um patent upp á mammalikamið og ásetur, at tað ikki kann takast patent upp á mammalikamið, íroknað eitt gen ella sekvens av einum geni. Hinvegin framgongur nú av patentlóginum og lóginum um brúksmodell, at um uppfinnari, sum t.d. hefur eyðmerkt ein DNA-sekvens og greinað virkið hjá sekvensinum, kann ídnaðarliga framleiðslan og nýtslan patenterast. Immatriallóggávan er dagförd í 2015, og viðvíkur spurningunum um patentering av mammalikaminum í samsvari við tað, sum er gallandi í okkara grannalondum.

Ein spurningur, sum javnan er umrøddur í sambandi við genomkanningar, er, hvort

tryggingarfelög kunnu krevja innlit í hesar upplýsingar um okkara ættarbregði, tá tryggingar verða teknaðar. Við stoði í galldandi lóggávu, hevur Vinnumálaráðið greinað hendan spurningin.

Tá tryggingartakari biður um kapitaltrygging, lutatrygging ella lívrentutrygging, hava tryggingarfelögini tørv á og heimild til at fáa til vega læknaligar upplýsingar um tryggingartakaran. Niðurstøðan er, eftir neyva gjøgnumgongd av málsókinum og lóggávuni, sum knýtir seg til Vinnumálaráðið við stovnum tess, at Vinnumálaráðið í lóggávuni ongar ásetingar hevur, sum loyvir genomkanning ella granskning, sum partur av genomkanning.

Í Danmark er tað Tryggingaravtalulógin (Forsikringsaftaleloven) sum javnar, hvørjar heilsuupplýsingar tryggingarfelög og eftirlónargrunnar kunnu nýta, tá mett verður um tryggingarváðan hjá viðkomandi persóni. Tað er serliga ásetingin í § 3 a, sum ger munin millum fóroysku tryggingaravtalulógina og ta donsku.

Tryggingarfelagið og eftirlónargrunnur kunnu innheinta, móttaka og nýta upplýsingar um verandi og fyrr íkomnar sjúkur, samskiftið við læknar ella aðrar viðgerar. Felagið kann eisini innheinta, móttaka og nýta upplýsingar um verandi sjúku ella sjúku, sum hevur verið hjá øðrum persónum, t.d. upplýsingar um sokallaða familjuanamnesu hjá skyldfólk.

Hinvegin er beinleiðis ásett í lóggávu, at tryggingarfelög og eftirlónargrunnar ikki kunnu innheinta, móttaka ella nýta upplýsingar, sum greina genom hjá einum persóni og vandan fyri í framtíðini at útvikla sjúku, sbrt. § 3 a í donsku tryggingaravtalulógini.

Henda áseting er ikki í fóroysku útgávuni av tryggingaravtalulógini. Ongar avmarkingar eru í tryggingarlóggávuni í Føroyum í mun til möguleikarnar hjá tryggingarfelögum og eftirlónargrunnum til at brúka heilsuupplýsingar hvørki í sambandi við, tá ein tryggingar- ella eftirlónaravtala verður stovnað ella í sambandi við möguliga uppsøgn ella broyting av treytunum fyri eina trygging ella eftirlónargrunni.

Arbeiðsbólkurin mælir tí til, at § 3 a í donsku tryggingaravtalulógini verður sett í gildi fyri Føroyar.

## 2.6 Persónsupplýsingar

Á málsókinum hjá Løgmansskrivstovuni er persónsupplýsingarlógin. Lógin hevur til endamáls at tryggja persónsvernd hins einstaka, tá persónsupplýsingar verða viðgjørðar. Sostatt verða persónsupplýsingar viðgjørðar við virðing fyri tí persónliga frælsinum og heimafríðinum, grundað á persónsupplýsingar við høgari góðsku. Kjarnin í persónsverndini er sjálvsavgerðarrætturin. Tað merkir, at ein persónur sum høvuðsregla sjálvur eigur at gera av, hvat onnur skulu fáa at vita um hansara ella hennara persónligu viðurskifti.

Ein partur av arbeiðssetninginum hjá arbeiðsbólkum er at kanna, hvort tað er neyðugt við øðrum lógarásetingum og/ella serligum ásetingum í persónsupplýsingarlógin við atliti til genomkanningar. Í hesum sambandi hevur arbeiðsbólkurin hugt eftir kjakinum í Noreg um sama evni. Norska persónsupplýsingarlógin líkist í høvuðsheitum fóroysku lógin. Norska Dátueftirlitið metir, at genomupplýsingar eru „serliga viðkvæmar upplýsingar“. Hetta av teirri orsök, at genomupplýsingar geva ómetaligar mongdir av nýggjari vitan um lívfrøðiligt tilfar hjá hvørjum einstókum persóni. Harumframt er óvist, hvørjar upplýsingar kunnu fáast úr genominum í framtíðini við tøkni, arbeiðshættum og kunnleika, sum vit ikki hava í dag. Norska Dátueftirlitið metir,

at serlig verja viðvíkjandi sjálvsavgerðarrætti hins einstaka yvir egnum lívfrøðiligum tilfari eigur at verða ásett í persónsupplýsingarlógin.

Arbeiðsbólkurin heldur, at av tí at fóroyska samfelagið er so lítið, og av tí at allir fóroyingar onkursvega eru í ætt, mugu genomupplýsingar í Føroyum metast sum serliga viðkvæmar upplýsingar. Fóroyska persónsupplýsingarlógin átti at havt ásetingar viðvíkjandi serliga viðkvæmum upplýsingum.

Viðvíkjandi kunnaðum samtykki er arbeiðsbólkurin av teirri fatan, at tað eru nakrar serligar avbjóðingar við genomkanningum, av tí at tað kann vera trupult hjá tí skrásetta at vera fullgreiður yvir fylgjurnar av einum samtykki, tá umræður eina genomkanning. Kunningarskyldan eigur tí at greinast nærri, umframt at serligar ásetingar um samtykki eiga at verða gjørðar innan hetta økið. Støða má eisini takast til, hvussu familjulimir hjá skrásetta skulu viðgerast, tí ein genomanalysa gevur eina stóra rúgvu av upplýsingum bæði um tann skrásetta og um familjulimir hjá hesum.

Arbeiðsbólkurin mælir til, at ásetingar verða settar í persónsupplýsingarlóginna um serliga viðkvæmar upplýsingar. At tað í lóg verður ásett krav um, at borgarin skal geva beinleiðis og kunnað samtykki til, at genomupplýsingar hansara verða latnar til skráir, t.d. til biobankar, og at borgarin skal hava möguleika fyri at nokta, at genomupplýsingar hansara skulu latast. Harumframt er neyðugt at kunningarskyldan í samband við genomanalysu verður nágreinað og at serligar ásetingar um samtykki verða gjørðar innan hetta økið. Støða má eisini takast til, um serstakt samtykki skal verða givið, fyri at lata genomupplýsingar til granskingarverkætlunar o.a., ella um samtykki til at lata genomupplýsingar til skráir fevna um granskingarverkætlunar.

## 2.7 Samanumtikið

Í Føroyum hava vit lóggávu, ið tryggjar borgaran í sambandi við genomgranskning og genomkanningar. Her verður serliga hugsað um lög um Vísindasiðseminevnd, ilegulógin, lög um sjúklingarættindi og persónsupplýsingarlóginna.

Í hesum álti verður tó mælt til fleiri lógarbroytingar í omanfyrinevndu lögum, umframt at seta í gildi nýggja lóggávu á økinum. Hetta fyri betur at tryggja borgaran í sambandi við gen- og genomgranskning og -kanningar.

Arbeiðsbólkurin metir, at tær lógarbroytingar, ið mælt verður til at gera í hesum álti, kunnu gerast síðuleypandi við, at tann hópurin av gen- og genomgranskingsverkætlum, sum longu nú eru í gongd í Føroyum, halda áfram.

# 3. Um gen og genom

## 3.1 Inngangur og søgulig bakgrund

Vit arva okkara geneginleikar frá foreldrum okkara. Arvin fáa vit frá arvatilfarinum, sum er tað humana genomið.

Genomið verður ofta kallað DNA, ein stytting fyri evnafröðiliga navnið deoxyribonukleinsýra, sum eru byggisteinarnir í arvatilfarinum. Allar organismur, undantakin nokur virus, hava DNA sum arvatilfar.

Tað varð endaliga staðfest í 1940-unum og tíðliga í 1950-unum, at DNA veruliga er okkara arvatilfar. Í 1953 megnaðu James Watson og Francis Crick at finna tann trídimensionella bygnaðin í DNA, tann víðagitna dupultsnýrilen<sup>3</sup>. Í 1960- og 1970-unum vórðu arbeiðshættir mentir til at áseta sonevndu nukleotid-raðfylgjuna í RNA og DNA. RNA er ein stytting fyri evnafröðiliga navnið, ribonukleinsyra og nukleotider, sum eru byggisteinarnir í ávikavist RNA og DNA. Í 1977 kunngjørði Frederick Sanger saman við starvsfelögum tann sekvenseringsarbeiðsháttin, ið er avlesing av genominum, og sum gjördist grundarlag undir sekvensering í storri skala<sup>4</sup>, íroknað tað, sum seinni skuldi gerast til humanu genomverkætlana.

Tann humana genomverkætlanin (1990-2003) framdi fyrstu sekvenseringina av öllum tí humana genominum<sup>5,6</sup>. Áður hövdu bara lutfalsliga fáir og stuttir/avmarkaðir partar av humana genominum verið sekvenseraðir. Hetta víðkaði munandi um okkara kunnleika og fatan av humanu arvafröðini í öllum sínum margfeldi. Hetta reisti tó samstundis eina röð av nýggjum spurningum.

Tann humana genomverkætlanin gav eisini eina munandi eggjan til menning av tólum og arbeiðshættum (Talva 1). Tann fyrsta „persónliga“ genomsekvenseringin (har navnið á persóninum veruliga er kent) varð almannakunngjörd í 2007<sup>7</sup>.

Onnur persónliga genomsekvenseringin í 2008 var eitt tökniligt frambrot, við tað at heilt nýggir arbeiðshættir vórðu nýttir<sup>8</sup>, og tað eru hesir arbeiðshættirnir, sum í dag verða mest nýttir til genomsekvensering.

3 Watson, J.D. and F.H. Crick, Molecular structure of nucleic acids; a structure for deoxyribose nucleic acid. *Nature*, 1953. 171(4356): p. 737-8.

4 Sanger, F., S. Nicklen, and A.R. Coulson, *DNA sequencing with chain-terminating inhibitors*. Proc Natl Acad Sci U S A, 1977. 74(12): p. 5463-7.

5 Venter, J.C., et al., *The sequence of the human genome*. *Science*, 2001. 291(5507): p. 1304-51.

6 Lander, E.S., et al., *Initial sequencing and analysis of the human genome*. *Nature*, 2001. 409(6822): p. 860-921.

7 Levy, S., et al., *The diploid genome sequence of an individual human*. *PLoS Biol*, 2007. 5(10): p. e254.

8 Wheeler, D.A., et al., The complete genome of an individual by massively parallel DNA sequencing. *Nature*, 2008. 452(7189): p. 872-6.

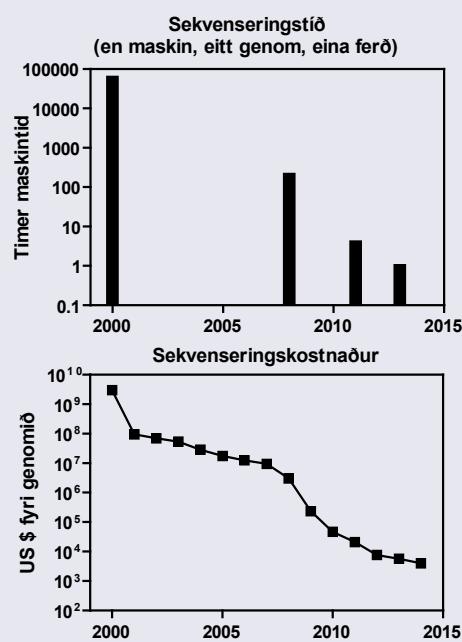
Hóast ómetaliga stóru framgongdina, er neyvleikin í sekvenseringini og tað álit, vit kunnu hava á úrslitunum, ið koma út, í veruleikanum blivin verri enn við undanfarnu arbeiðshættunum. Hetta stendst av fleiri viðurskiftum, sum broytast frá tí reint sekvenseringstekniska til tað bioinformatiska<sup>9,10</sup>.

Í dag er bara eitt ávíst slag av tóli, sum er góðkent av US FDA (Food and Drug Administration) til diagnostiserandi sekvensering við nýggjum arbeiðshættum<sup>11</sup>.

Greining og sekvensering av DNA kann vera áhugavert innan fleiri öki, og serliga innan diagnostering og granskning.

### Mynd 1

Um vit taka sterkastu sekvenseringsmaskinuna, sum var atkomilig um ár 2000-2003 og lata hesa maskinuna koyra alt samdögríð utan steðg, hevði tað tikið á leið 7 ár at sekvensera seg gjøgnum tað menniskjaliga genomið eina ferð. Við at nýta eina miðal sterka sekvenseringsmaskinu av nýggjum slagi, kunnu vit í dag sekvensera eitt menniskjaligt genom umleið 30 ferðir upp á 30 tímar. Samstundis, sum ferðin á sekvenseringini er økt við einum faktori á næstan 100.000, er kostnaðurin fyrir sekvensering eisini minkaður nógvi. Tann menniskjaliga genomverkætlanin kostaði umleið 3 milliardir US dollarar (á myndini víst við ár 2000), meðan sekvenseringin av einum menniskjaligum genomi í dag kann ligga niður móti 1000 US dollarum við teimum munadyggastu tólunum. Ein meira realistiskur prísur í dag er á leið 5000 US dollarar. Hetta fevnir tó bara um rakstrarkostnaðin, og fevnir tí ikki um tær greiningarnar, sum eru neyðugar, fyrir at kunna brúka sekvenseringsupplýsingarnar. Kostnaðarupplýsingarnar eru lagaðar eftir National Human Genome Research Institute ([www.genome.gov/sequencingcosts](http://www.genome.gov/sequencingcosts)).



## 3.2 Nýtsla av genom og genetiskum upplýsingum

Tað hevur leingi verið kent, at tað finst eitt stórt tal av genetiskum sjúkum, av hesum verða umleið 7.000 -10.000 hildnar at vera monogenetiskar ella „einkultar“, tað vil siga, standast av broytingum í einum einstökum geni.

Tær flestu av hesum sjúkunum eru *víkjandi*, tað vil siga, at tað ber til at vera berari av sjúkuni, utan at hava hana sjálvur. Um hetta er ein vanlig broyting, er tað ein relativt stórrur vandi fyrir, at tveir berarar kunnu fáa barn saman. Hetta kann hava týdning fyrir avkomið, tað vil siga, at tað ber til at fáa bæði frísk börn, sjúk börn og

9 Marx, V., *The genomic jigsaw*. Nature, 2013. 501: p. 263-268.

10 Bradnam, K.R., et al., Assemblathon 2: evaluating de novo methods of genome assembly in three vertebrate species. Gigascience, 2013. 2(1): p. 10.

11 Collins, F.S. and M.A. Hamburg, *First FDA authorization for next-generation sequencer*. N Engl J Med, 2013. 369(25): p. 2369-71.

børn, sum eru berarar. Hetta er støðan fyri millum annað CTD í Føroyum. Fyri nógvar av hesum broytingum eru serligar og miðvísar genetiskar royndir mentar. Tað vil siga, at royndirnar eru fórar fyri at koma fram á bara eina ella ein lítlan part av nærstaddum broytingum. Hesar royndirnar geva tí sera lítla ella onga eyka vitan.

Harafturímóti fer av miðvísum royndum ein genomsekvensering at geva ómetaliga stórar mongdir av nýggjari vitan, sum í summum fórum kunnu elva til etiskar tvístøður. Slík vitan fer eisini at fevna um sonevnd tilvildarlig fund. Tað er næstan givið, at øll fólk, eisini frísk fólk, hava nakrar broytingar, onkrar, sum eru kendar frammanundan og aðrar, sum áður hava verið ókendar.

Dewey og samstarvsfelagar hansara lýstu, hvussu trupult tað kann vera at meta um slíkar broytingar aftan á genomsekvensering<sup>12</sup>. Onkrar av hesum broytingum kunnu í prinsippinum vera sjúkuelvandi, men hava ikki víst seg sum sjúkur. Einfaldasta frágreiðingin kann vera, at broytingin er víkjandi, tað vil siga, at viðkomandi er berari, men ikki sjálvur er sjúkur. Tað finnast fleiri aðrar möguligar frágreiðingar, sum t.d., at gen ávirka hvort annað (epistasa). At tað í einstökum fórum kann hava týdning, um genmunurin er arvaður frá mamma ella pápa (imprinting), at umhvørvisfaktorar kunnu ávirka genvirknið (epigenetikk) ella at bakteriur, sum liva á ella í okkum (mikrobiomið) hava týdning fyri heilsu okkara. Mikrobiomið verður umrøtt stutt seinni í tekstinum.

### 3.2.1 Diagnosering

Diagnositerandi genomsekvensering kann koma at hava stóran týdning fyri sjúkur, sum skyldast nýíkomnar (de-novo) broytingar ella onnur slög av genbrekum. Krabbi er kanska tað týdningarmesta dömið, har sekvensering verður nýtt við tí fyri eyga at finna bestu viðgerðina av krabbasvullum. Sjáldnari, men líka týdningarmikið fyri einstaklingin, eru fóri, har læknarnir ikki fáa sett diagnosu við vanligum hættum, men har illgruni er um, at tað eru genetiskar orsókir til sjúkuna.

Stóru fólkasjúkurnar í vesturheiminum, t.d. hjarta-æðrasjúkur, diabetes, fiti og tunglyndi, skyldast sannlíkt eitt samanspæl millum fleiri gen, samstundis, sum liviháttur og umhvørvisárin kunnu ávirka sjúkuna, og hvussu hon mennist. Hesar sjúkur eru tí sum heild truplar at diagnostisera genetiskt, samstundis sum vit vita, at almennu kost- og ráðini um livihátt, sum verða givin í vesturheimunum íroknað Føroyum, hava eina jaliga ávirkan á nógvar slíkar sjúkur.

### 3.2.2 Gransking

Uppgávan hjá granskingini er at fáa til vega nýggja vitan. Tað er gransking, sum hevur givið ta vitan, sum vit byggja á, tá tað snýr seg um samanhæng millum heilsu og genetikk. Tað er eisini gransking, sum hevur givið tøkniligu frambrotini, sum eru lýst í talvu 1.

Granskingin kann vera verkætlanir við ávísum málum, sum til dømis at finna genetisku orsókina til eina ávísa arvaliga sjúku ella at skilja virknaðin hjá einum ávísum geni ella ávísum genetiskum pörtum.

Tað kann eisini vera meira opnir spurningar, har tann fyrsta fullfiggjaða sekvenseringin av humana genominum (Human Genome Project) er mest lýsandi dömið. Tað er enn nógv, sum vit ikki vita, tí hevur tað týdning, at granskingin heldur fram.

12 Dewey, F.E., et al., Clinical interpretation and implications of whole-genome sequencing. JAMA, 2014. 311(10): p. 1035-45.

### **3.2.3 Rættarmedisinskar kanningar**

Í öllum, sum vit gera, leggja vit eitt spor av DNA eftir okkum – vit missa hár, vit drekka av einum koppi, tveita ein sigaretstubba ella eitt tyggigummi. Í kanningum av álvarsligum brotsmálum savnar lögreglan slík spor og nýtir DNA-hættir, fyri at royna at eyðmerkja viðkomandi, sum hevur verið á staðnum.

Í hóvuðsheitum greinar lögreglan DNA mikrosatellittar. Hesir eru „navnleysir“ í tann mun, at teir ikki siga nakað um útsjónd okkara ella onnur kropslig tekin/eyðkenni.

Farið verður tí ikki nærri inn á rættamedisinskar kanningar her. Kortini fara vit at undirstrika týdningin av, at tað eru greiðar reglur fyri, í hvönn mun lögregla og aðrir myndugleikar, sum t.d. arbeiðsgevarar, tryggingarfelög, bankar, virkir, íroknað genetisk og farmaseutisk virki, kunnu fáa atgongd til ein genomdátugrunn og upplýsingar vunnar úr hesum dátugrunni.

### **3.2.4 Privatar genetiskar fyritøkur**

DNA-greiningar og sekvensering eru eisini bjóðað fram privat. Privatpersónar hava longu í nøkur ár kunnað sent eina DNA-roynd (av sær sjálvum ella frá óðrum) til ymiskar genetikkfyritøkur í óðrum londum og fingið eina røð av genetiskum upplýsingum aftur umvegis internetið. Tekniskt er tað í dag gjörligt fyri einstakar fyristøkur at bjóða genomsekvensering til privatpersónar. Prísurin fyri tilíkar kanningar er í dag so mikið lágor, at tað t.d. er möguligt hjá teimum flestu í vesturheiminum at keypa eina slíka tænastu (sí boks 1). Á hendan hátt er genetikkur ikki avmarkaður av landamörkum og heldur ikki til vanliga/almenna heilsuverkið.

### **3.2.5 Nationalt genom**

Nationalt genom er her at skilja sum savn av teimum einstøku genomunum fyri stórar partar av fólkinið, soleiðis sum FarGen hevur skotið upp. Í fleiri londum verða genomdátugrunnar bygdir upp, men hesir eru stórt sæð granskingardátugrunnar burturav. Við óðrum orðum, so eru hesir dátugrunnar ikki ein støðugur partur av journalskipanini hjá heilsuverkinum. Harafturat fevna hesir dátugrunnar bara um ein lítlan part av fólkinið í landinum (eisini, tá ætlanin er at fevna um fleiri hundraðtúsund einstaklingar). Tað hevur ikki eydnast at finna almannakunngjördar kanningar, sum lýsa fyrimunir og vansar við at hava eitt nationalt genom tökt, tá tað snýr seg um t.d. etisk, sosial, fíggjarlig og heilsulig viðruskifti.

### **3.2.6 Humana mikrobiomið**

Í túsunum av bakteriuslögum og óðrum mikroorganismum liva á og inni í okkum, og hesi ávirka okkum í stórri mun, enn hvat vit áður hava hildið<sup>13 14</sup>. Allar yvirflatur, sum hava samband við umverðina, til dömis húðin, nös og oyru, hava stórar bakteriubólkar. Mikroorganismurnar, sum liva saman við menniskjanum, hava tilsamans eitt tal av genum, sum er nógv storri enn talið av humanum genum.

Tær allarflestu bakteriurnar í humana mikrobiominum hava positivar funktiónir fyri okkum, og eru millum annað við til at verja okkum móti bakterium, sum hava sjúkuelvandi eginleikar.

Kanningar av týdninginum hjá bakteriubólkum fyri humana heilsu og sjúkur er eitt granskingaröki, sum ferð er komið á, eftir at nýggju sekvenseringshættirnir og tólini komu umleið 2008. Hesir hættirnir gjørdu tað möguligt at greina margfeldar

13 Cho, I. and M.J. Blaser, *The human microbiome: at the interface of health and disease*. Nat Rev Genet, 2012. 13(4): p. 260-70.

14 Shreiner, A.B., J.Y. Kao, and V.B. Young, *The gut microbiome in health and in disease*. Curr Opin Gastroenterol, 2015. 31(1): p. 69-75.

og samansettar bakteriubólkar. Seinastu árini er ein örgrynna av ymsum sjúkum og diagnosum knýttar at samansetingini av humana mikrobiominum. Dömi um hetta eru fiti, diabetis, autisma og autoimmunar sjúkur. Vit eiga at hava í huga, at hetta er eitt nýtt öki, so her fer ein stór menning fram beint nú.

Ein av trupulleikunum við slíkum umfatandi niðurstöðum er, at samansetingin av bakteriubólkunum kann vera sera ymisk frá persóni til persón. Munirnir eru so stórir, at tað er möguligt, at mikrobiomið kann vera eins ymiskt, sum okkara genom. Hetta letur upp fyrir möguleikanum, at vit kunnu nýta samansetingina av mikrobiominum sum alternativan hátt at eyðmerkja persónar, og hetta hevur avleiðingar fyrir, hvussu mikrobiomdátur frá persónum eiga at tryggjast. Í öllum fórum eiga mikrobiomdátur at verða roknaðar sum viðkvæmar heilsuupplýsingar, serliga tá talan er um heil sett av dátum og dátur, sum eru knýtt saman við journal og diagnosuskrá.

### 3.2.7 Langt frá genomsekvensering til genetiskar analysur, sum kunnu nýtast í heilsuverkinum

Humana genomið kann siga nógum um okkara heilsu og um okkara persónligu eginleikar bæði góðar og minni góðar og kann eisini nýtast til at eyðmerkja okkum. Sjálv anomymir genomsekvensir kunnu nýtast til at eyðmerkja persónar við navni og bústaði, eins og tað var víst við útgangsstöði í 1000-genomverkætlánini<sup>15</sup>. Tað ber tí ikki til at veita vissu fyrir, at ein genomsekvensur verður verandi anonymur, soleiðis at skilja, at sekvensurin ongantíð fer at kunna leiða aftur til persónin.

Tað er langur vegur frá eini genomsekvensering til eina fullfíggjaða genetiska analysu, sum sigur okkum alt um okkara genetisku sjúkur og aðrar genetiskar eginleikar, sum vit kunnu hava bregði fyrir. Sjálv genomsekvenseringin gevur bara eina örgrynnu av stuttum sekvensum (í stöddini 1 milliard einstakir sekvensir), á leið sum einstóku bitarnir í einum putlispæli. Tað er á hesum stiginum, at dáturnar í FarGen skulu goymast. Læknar og heilsuskipanin annars eru ikki fór fyrir at nýta hesar dátur. Tær mugu fyrst setast saman til eitt fullfiggjað genom. Allar sekvensvariátiúnir mugu síðani tulkast í samanbering við eitt normalgenom og kendar variátiúnir og broytingar. Eisini áður ókendar broytingar mugu tulkast, og hetta kann vera trupult<sup>16</sup>. Tá serfröðingar hava arbeitt seg ígjøgnum hesi stigini og gjört sínar niðurstöður í greiðum teksti, kunnu genomsekvensirnir og niðurstöðurnar nýtast av læknum og heilsuverki.

Um einstakir genomsekvensir verða ein framtíðar partur av heilsuverkinum og journalskipan, so verður tað ein sterk eggjan til at menna brúkaravinarlig telduforrit, sum skjótt fáa leitað fram genetiskar variantar, sum eru knýttir upp móti sjúkum. Fyrst móti vanligum og monogenetiskum sjúkum, síðani móti meira genetiskt samansettum sjúkum.

15 Gymrek, M., et al., *Identifying personal genomes by surname inference*. Science, 2013. 339(6117): p. 321-4.

16 Dewey, F.E., et al., Clinical interpretation and implications of whole-genome sequencing. JAMA, 2014. 311(10): p. 1035-45.

# 4. Heilsulóggávan í Føroyum á økinum

## 4.1 Inngangur

Í hesum kapitli verður hugt nærri eftir, hvør lóggáva á heilsuøkinum er viðkomandi í mun til genomkanningar og genomgranskning og í hvønn mun hendan lóggáva tryggjar borgararnar á nøktandi hátt. Eisini verður viðgjört, hvørjir manglar eru í gallandi regluverki, fyri at borgararnir eru tryggjaðir á nøktandi hátt, tá ið teir luttaka í genomkanningum og genomgranskingsverkætlanum.

Í orðaskiftinum fara vit í høvuðsheiti at samskifta um evnið – og ikki skilja ímillum ymisku endamálini við umsekvensering, tí brúk av stórskálagenomsekvensering framhaldandi má sigast at vera granskingarbaserað. Vit kunnu kortini staðfesta, at sekvenseringin kann hava ymisk endamál, sum eisini er nevnt í parti 3.2. Møguliga verður gjørligt um fá ár at fáa meira týðiligari marki ímillum tey ymisku endamálini, sum til dømis:

- diagnostisk sekvensering, sum ofta verður gjørt við stuttum skotbrái
- nationalt genom (sum t.d. FarGens visjónin)
- royndir og stovnan av genetiskum metodum
- ídnaðarsekvensering
- granskingarsekvensering
- undervísingarsekvensering

Samskift eigur at verða um, hvort tað er skilagott, at lógin skilur ímillum tey ymisku endamálini innan sekvensering.

## 4.2 Biobankar

Ein biobanki er eitt stað, har lívfrøðilig tilfar, t.d. blóð- og vevnaðarrooyndir verða samlaðar á einum stað, sum kunnu nýtast til granskings og kanningar. Vanliga verður skilt ímillum tvey slög av biobankum – ávikavist *viðgerðar biobankar* (kliniskir biobankar) og *granskingsarbiobankar*.

### 4.2.1 Granskingsarbiobankar og lóggáva

Í Føroyum varðar Ílegusavnið av einum granskingsarbiobanka. Ílegusavnið er ein almennur stovnur undir Heilsumálaráðnum, stovnsettur við lög, sum hevur til endamáls „at skipa, byggja upp og fyrisita Vevnaðarskránn, Diagnosuskránn og Ættarbandsskránn og viðgera umsóknir um loyvi til at granska í upplýsingum í skráunum.“

Ílegusavnið hevur stjóra og skrivara. Hesi stjórna, útinna, skipa og ráðleggja viðvíkjandi yvirordnaða virkseminum hjá stovninum viðv. granskingsarsamstarvi, avtalum, dátugrunnum og biobankanum og eru markamót millum granskingsarverkætlanir og heilsuverkið. Ílegusavnið hevur harumframt eina røð av avtalum við ymiskar eindir um virksemi stovnsins.

Reglur um virksemið hjá Ílegusavninum eru ásettar í lögtingslög nr. 62 frá 17. maí 2005 um gransking í mannaálegum.

#### 4.2.2 Viðgerðarbiobankar og lóggáva

Størstu biobankar í Føroyum eru viðgerðarbiobankar ella kliniskir biobankar. Hetta eru biobankar sum sjúkrahúsini varða av. Innan økið klinisk laboratoriu medisin verða túsundtals royndir goymdar, serliga innan patologi, cytologi og mikrobiologi<sup>17</sup>. Royndirnar verða goymdar fyrst og fremst í sambandi við diagnosering hjá einstaka sjúklinginum, men kunnu eisini brúkast til gransking og menning. Um slík nýtsla skal fara fram, skal tað oftast góðkennast av Vísindasiðseminevndini (sí kapittul 5). Um hesar skulu brúkast til genetiska gransking, knýtt at ættartræi, skal tað verða gjøgnum skipaninar hjá Ílegusavninum. Hetta krevur sáttmála við Ílegusavnið og loyvi frá Vísindasiðseminevndini.

Hesir biobankar kunna tó verða brúktir til anonymiseraða registaragranskings uttan samtykki, um loyvi fæst frá Dátueftirlitinum.

Í Føroyum eru ongar ásetingar í lögtingslög, sum regulera virksemið hjá viðgerðarbiobankunum.

##### 4.2.2.1. Lóggáva í Noreg um viðgerðarbiobankar

Í Noreg eru ásetingar um viðgerðarbiobankar í „Lov om behandlingsbiosbanker (behandlingsbiobanksloven)<sup>18</sup>“. Í lögini eru ásetingar um, hvussu hesir biobankar skulu setast á stovn. Neyðugt er at senda eina fráboðan til aðalráðið um, at biobankin er stovnsettur. Í hesum sambandi skal upplýsast,

- hvat endamálið við biobankanum er,
- hvat slag av tilfari biobankin skal fevna um,
- hvussu tilfarið verður savnað inn,
- hvørjum personum tilfarið verður innheintað frá,
- hvussu samtykkið verður innheintað,
- hvørja kunning borgarin fær í hesum sambandi,
- hvør er ábyrgdarhavandi fyri biobankan,
- hvussu biobankin verður fíggjaður,
- um vinningur væntast av honum,
- hvussu leingi biobankin skal virka,
- hvat hendir, um biobankin gevst við sínum virksemi.

Í lögini eru neyvar ásetingar um kunning og samtykki viðvíkjandi innheintan av tilfari frá borgarum til biobankan.

Í § 25-31 í „lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)<sup>19</sup>“, eru ásetingar um granskingarbiobankar. Í lögini er ásett, at ein granskingarbiobanki bert kann verða upprættaður, um hann er góðkendur av regionalu nevndini. Regionalu nevndirnar í Noreg svara til fóroysku Vísindasiðseminevndina. Ásetingar eru um

17 Wikipedia: „**Patologi**“ (græsk: *pathos*, lidelse; *logos*, lære) er den naturvidenskabelige lære om sygdomme, deres årsager, opståelsesmekanismer og manifestationer. **Cytologi** er dannet af græsk *kytos* som betyder „celle“, og *logos* der betyder „lære“, altså læren om cellen (cellelæren). Læren om cellens form og funktioner. **Mikrobiologi** er læren om bilogiske organismer, der oftest kun er synlige i mikroskop. Eksempelvis bakterier, virus og svampe. Disse mikroorganismer vil ofte blive fremavlet som cellekultur.“

18 Lovnr. 2003-02-21-12

19 Lov nr. 2008-06-20-44

ábyrgdarhavandi fyrir biobankar, eisini eru ásetingar um krøv til goymslu og viðgerð av tilfari í biobankum, herundir, at tilfar ikki kann latast til tryggingarvirkssemi, til arbeiðsgevara, ákærvald ella dómsvald, sjálvt um samtykki fyriliggur. Eisini eru ásetingar um, at regionalu nevndirnar kunnu avgera, at innsavnað tilfar skal brúkast til granskingarendamál uttan at innheinta samtykki. Hetta bert, um gransking er av stórum týdningi fyrir samfelagið og atliti til luttakaranna trivnað. Umframt hetta eru ásetingar um flyting av tilfari til útlandið, ásetingar um uppathald, avtøku ella yvirtøka av granskingarbiobankum og ásetingar um atgongd hjá øðrum til tilfarið í biobankum.

#### 4.2.3 Góðkenning av biobankum í Føroyum

Heimild fyrir stovnan av tí føroyska biobankanum (Ílegusavnið), ið er ein gransk- ingarbiobanki, er í ilegulóginí. Í mun til hini Norðurlondini er tó eingin loyvisskipan – eisini nevnt lisensskipan – fyrir at seta á stovn viðgerðarbiobankar í Føroyum. Við lisensskipan er at skilja ein skipan, har biobankar skulu sökja um góðkennning frá myndugleikunum, áðrenn teir verða settir á stovn. Myndugleikarnir fóra yvirlit yvir, hvørjir biobankar eru, og hvat slag av tilfari, herundir húð, hár, blóð ella annað, er í biobankunum. Í lötuni finst einki slíkt yvirlit yvir, hvørjir viðgerðarbiobankar finnast í Føroyum.

- Í Íslandi verður lisens til at upprætta viðgerðarbiobankar latin av Heilsumálaráðnum. Ábyrgdari fyrir biobankan hevur ábyrgd av innaneftirliti og av at tryggja, at trygdarkanningar eru gjørdar regluliga. Dátueftirlitið hevur eftirlit við trygdini av persónligum dáta í biobankanum.  
Vísindasiðseminevndin hevur eftirlit við granskingarbiobankum, og Heilsumálaráðið hevur eftirlit við viðgerðarbiobankum.
- Í Danmark skal viðgerðarbiobankin fráboðast til Dátueftirlitið.
- Í Finlandi skulu allir biobankar (bæði viðgerðar- og granskingarbiobankar) hava eina vísindasiðsemigjøgnungongd av Vísindasiðseminevndini, áðrenn teir verða góðkendir. Heilsumálaráðið er eftirlitsmyndugleiki. Ein biobanki skal verða skráseitt hjá Heilsumálaráðnum, fyrir at kunna virkað sambært lóginí.
- Í Noregi skal Heilsumálaráðið fráboðast um, at ein viðgerðarbiobanki skal stovnsetast.  
Ein granskingarbiobanki skal góðkennast av Vísindasiðseminevndini.
- Í Svøríki er lisens ikki kravt, men fráboðan skal sendast til Heilsumálaráðið innan ein mánað aftan á at avgerð er tikan um at seta ein biobanka á stovn. Ein avgerð um at nýta tilfar úr biobankanum, antin til vísindaliga ella kliniska gransking, skal ikki gerast, áðrenn ætlanin er góðkend av Vísindasiðseminevnd. Heilsumálaráðið hevur eitt yvirlit yvir allar biobankar. Heilsumálaráðið er eftirlitsmyndugleiki fyrir biobankarnar.

Í Føroyum hevur Vísindasiðsemisnevndin eftirlit við Ílegusavninum. Harafturat skal Ílegusavnið virka við fyriliti fyrir Persónsupplýsingarlóginí, og allar viðgerðir skulu fráboðast Dátueftirlitinum. Dátueftirlitið hevur tó onga heimild at fremja eftirlit við Ílegusavninum, soleiðis sum viðmerkingarnar til Ílegulóginna leggja upp til. Um ætlanin er, at Dátueftirlitið skal hava eitt beinleiðis eftirlit við Ílegusavninum, eigur hetta at setast beinleiðis í lóginá. Hetta krevur tó eisini, at Dátueftirlitið fær storri fíggjarliga orku.

## **Arbeiðsbólkurin mælir til**

01. At reglur verða ásettar í løgtingslög um viðgerðarbiobankar í Føroyum. Hetta kundi verið gjort við íblástri frá norsku lóggávuni á økinum.
02. At støða verður tikan til, um Dátueftirlitið skal hava heimild til at fremja eitt veruligt eftirlit við Ílegusavninum og at greinað verður nærrí, hvat hetta eftirlit skal fevna um, umframt kostnað av hesum.
03. At gera eitt fullfíggjað alment atkomuligt yvirlit yvir teir viðgerðarbiobankar, ið eru við fóroyskum tilfari.

## **4.3 Løgtingslög um gransking í mannailegum**

Løgtingslög nr. 62 frá 17. mai 2005 um gransking í mannailegum (Ílegulógin) varð sett í gildi í mai 2005. Nú lógin hevur verið í gildi í 10 ár, er möguligt at gera eina eftirmeting av lógini, og meta um, hvort lógarbroytingar eru neyðugar. Hetta serliga fyri at tryggja einstaklingum í sambandi við genomgransking. Niðanfyri verða lögargreinirnar gjøgnumgingnar, og mett verður um, hvort lógarbroytingar eru neyðugar.

### **4.3.1 Endamálsorðingin hjá Ílegusavninum**

Yvirskipað hevur Ílegulógin til endamáls at verja einstaklingin í sambandi við genomgransking og at skapa fortreytir fyri og stimbra gransking í humangenum í Føroyum. § 1 í lögini er soljóðandi:

„**§ 1.** Endamálið við lógini er:

- 1) at verja einstaklingin í sambandi við ílegugransking,
- 2) at skapa fortreytir fyri og stimbra gransking í mannailegum í Føroyum, soleiðis at slík gransking kann vera við til at:
  - a. menna førleikan at lekja og fyribyrja sjúkum,
  - b. menna almennu heilsutænastuna,
  - c. menna granskingarumhvørvið.“

Sambært serligu viðmerkingunum til Ílegulóbina, hevur greinin tveir høvuðstættir, sum eru raðfestir soleiðis, at tann týdningarmesti er fyrstur, nevniliga verjan hjá tí einstaka. Sagt verður, at verjan hjá einstaklingunum eigur at styrkjast, soleiðis at trygdin hereftir er á so høgum stigi, sum til ber m.a. við at tryggja, at gransking einans fer fram í navnloynum upplýsingum. Eisini er endamálið við lögini, at bæði Føroyar sum land og granskunar fáa sum mest burturúr tilfeinginum. Við at fremja gransking í arvaligu orsókunum til sjúku og brek, kunnu Føroyar og føroyingar vera við til at hjálpa mannaættini at fáa innlit í álvarsligar sjúkur, sum í dag plága hópin av fólk kring allan heim.

Umframt ásetingina um endamálið í § 1, er í § 3, stk. 3 í lögini gjort möguligt, at Ílegusavnið kann skapa sær sjálvum part av möguligum inntökum, sum kanningarárslit hava við sær. Sambært § 9, stk. 1 hevur Ílegusavnið leiklut sum samstarvsfelagi hjá granskingarfyrítoku, tá sökt verður um loyvi frá t.d. Vísindasiðseminevndini.

Hetta, at endamálsorðingin í Ílegulóbini er bæði at verja einstaklingin í sambandi við gengranksing og at skapa fortreytir fyri og stimbra gransking í humangenum í Føroyum, kann seta Ílegusavnið í eina tvistøðu. Tað ber illa til hjá Ílegusavninum at røkja annað endamálið, uttan at gera seg inn á hitt endamálið.

Arbeiðsbólkurin metir, at tað er ein trupulleiki, at Ílegulógin hevur tvey móstríðandi endamál. Í viðmerkingunum til Ílegulóbígin verður sagt, at høvuðsendamálið við lögini er at verja einstaklingin. Hetta sæst tó ikki aftur í sjálvari lögargreinini.

#### **4.3.1.1 Lóggávan í Danmark og Noreg**

Í Danmark er sum nevnt eingin lóg, ið regulerar virksemið hjá biobankum. Endamálsorðingin í § 1 í „Lov om Videnskabsetisk Komitésystem“. § 1 er soljóðandi: „Hensynet til forsøgspersoners rettigheder, sikkerhed og velbefindende går forud for videnskabelige og samfundsmaessige interesser i at skabe mulighed for at tilvejebringe ny viden eller undersøge eksisterende viden, som kan berettige forskningsprojektets gennemførelse.“ Í lógarásetningini verður gjort greitt, at endamálið er at verja einstaklingin í mun til gengrarsing.

Lóggávan í Noreg er rættliga framkomin á íleguókinum. Sum dømi um, hvussu endamálsorðingar eru orðaðar í aðrari lóggávu, verða endamálsorðingarnar í norsku lóggávuni endurgivnar her.

I „Lov om behandlingsbiobanker“ (behandlingsbiobankloven) (lov 2003-02-21-12) er endamálsorðingin soljóðandi:

„**§ 1.** Lovens formål er å sikre at innsamling, oppbevaring, behandling og destruksjon av materiale som inngår i en biobank foretas på en etisk forsvarlig måte, og at biobanker utnyttes til individets og samfunnets beste. Dette skal skje i samsvar med grunnleggende personverhensyn, prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskerettigheder og personlig integritet, og uten diskriminering av mennesker som det biologiske materialet stammer fra. Loven skal legge til rette for at materialet i biobanken kan benyttes til helsemessige formål, herunder diagnostikk, behandling og undervisning på en etisk forsvarlig måte.“

Í „Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) (lov nr. 2003-12-05-100) er endamálsorðingin soljóðandi:

„**§ 1-1.** Formålet med denne loven er å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv.“

Í báðum lögum er gjort greitt, at endamálið er eittans, nevniliða: at verja einstaklingin í sambandi við gengrassing.

Mælt verður til at gera eina broyting í føroysku Ílegulóbígin, soleiðis at høvuðsendamálið verður at verja einstaklingin í sambandi við gengrassing.

Um hetta verður gjort, eigur politisk stöða at verða tikan til, hvør skal hava uppgávuna at skapa fortreytir fyri og stimbra gransking í managen í Føroyum. Arbeiðsbólkurin heldur, at hendar uppgávan kundi ligið hjá eitt nú Granskingaráðnum, Fróðskaparsetrinum og Deildini fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu, sum dagliga fáast við og hava sum høvuðsendamál at skapa fortreytir fyri og stimbra gransking.

#### **Arbeiðsbólkurin mælir til**

04. At endamálsorðingin í Ílegulóbígin verður broytt, t.d. við íblástri úr donsku og norsku lógunum á økinum, soleiðis at tað verður gjort greitt, at lógin hevur eitt endamál – at verja einstaklingin í sambandi við gengrassing.

#### **4.3.2 Hvat fevnir Ílegulógin um**

Í § 2 í ílegulógini eru allýsingar yvir ymisk orð og hugtök, ið verða nýtt í lögartekstnum. Vanliga eru allýsingar ikki rættarskapandi, men bert ein útgreining av, hvussu ávís orð ella hugtök skulu skiljast. Í hesari lógini verður tó í § 2 ásett:

„**§ 2.** Í hesi lóg er at skilja:

**Ílegugranskning:** Lógin fevnir einans um granskning í mannagenum, sum er tengd at ættartræi. . .“

Hendan orðing bendir meira á, at talan er um eina rættarreglu heldur enn eina allýsing. Tað vil siga, at ætlanin við ásetningini hevur verið, at lógin bert skal fevna um granskning í mannagenum, sum eru tengd at ættartræi. Av tí, at ásetningin stendur í greinini, har allýsingar eru, kann ivi tó verða um, hvør týdningur skal leggjast í, um ásetningin er ein allýsing, ella um ásetningin er rættarskapandi.

Serligu viðmerkingarnar til lógina geva ikki nakra greiðu á hesum ivaspurningi. Í serligu viðmerkingunum verður bert sagt, at greinin er tики við, fyri at sleppa undan endurtökum av longum orðalýsingum, og fyri at gera lögartekstin neyvari og lættari at lesa.

Ásetningin hevur tó higartil verið tulkað soleiðis, at ílegulógin bert fevnir um granskning í mannagenum, sum eru tengd at ættartræi. Vísindasiðseminevndin hevur víst á, at hon í síni viðgerð av umsóknum er komin til ta niðurstöðu, at Ílegulógin bert regulerar gengranskning, sum á ein ella annan hátt samantvinnar gen og ættarbond<sup>20</sup>. Avleiðingin av hesum er, at allar granskingsverkætlánir ikki verða fevndar av ílegulógini. Arbeiðsbólkurin metir, at ásetningin avmarkar økið, ið lógin fevnir um, óneyðuga nógv.

Harumframt er tað ein trupulleiki, at ásetningin um, hvat lógin fevnir um, stendur í grein um allýsingar. Greinin, ið ásetir hvat lógin fevnir um, eigur at standa sum sjálvstøðug grein.

Sami trupulleiki ger seg galldandi viðvíkjandi allýsingini av „kliniskum ábyrgdarhavara“. Í allýsingini stendur soleiðis: „Kliniskur ábyrgdarhavari: Eitt heilsustarvsfólk við loeggilding, ið hevur tilknýti til tað fóroyska heilsuverkið. Kliniski ábyrgdarhavarin hevur ábyrgdina av granskingsverkætlánini móttvegis einstaklinginum og myndugleikum. Tann kliniski ábyrgdarhavarin hevur ábyrgdina av, at upplýsingar um fólk, sum verða latnar Ílegusavninum, eru rættar. Samskifti við einstaklingar, sum luttaka í granskingsverkætlánini, gongur bert gjøgnum tann kliniska ábyrgdarhavaran.“

Hendan áseting staðfestir, hvørjar ábyrgdir kliniski ábyrgdarhavarin hefur, og eigur slík áseting ikki at standa undir allýsingum, men undir einari sjálvstøðugari grein í lögini.

Í allýsingunum eru persónsupplýsingarlógin, lóg um sjúklingarættindi og vísindasiðsemilógin nevndar við nummar, dato og heiti. Hesar lógar verða javnan broyttar, og tað er tí óheppið, at lógar eru nevndar við nummar og dato í sjálvum lögartekstnum. Mælt verður til, at hesar allýsingar verða strikaðar úr lögartekstnum.

Hinvegin heldur arbeiðsbólkurin, at tað er neyðugt í allýsingunum at greina ymisku heitini fyri genomkanningum og genomgranskning, herundir „genomsekventing“ og „genomanalyse“ v.m.

Í genetisk molekylærbiologiskari og heilsufakligari undirvísing á universitetsniveau er í fleiri fórum natúrligt at brúka menniskjálög dómír í praktiskum royndum, herundir eisini frá menniskjum. Í flestu av hesum dómunum brúka tey studerandi sítt egsna DNA í royndunum. Hetta verður av fleiri orsökum ikki roknað sum gransking, tí t.d. (i) vanliga er hetta „ikki informativu“ eginleikar, sum verða kannaðir, ella tey kenna svarið frammanundan (sum hvat kyn tey eru), (ii) at tað ikki er systematik ella planlegging í at velja luttakrar, (iii) ov fáir luttakrar til at fáa skilagóðar samanlíkningar, (iv) kontrollgruppur mangla, (iv) royndir verða ikki lagraðar, og (v) data verður ikki lagrað og systematerast ikki. Henda typan av undirvísing verður tí ikki fevnd av Ílegulógin.

#### **Arbeiðsbólkurin mælir til**

05. At Ílegulógin fevnir um alla gransking í humangenum og –genomum, soleiðis sum verður gjort í Danmark og Noreg.
06. At sjálvstøðug grein verður orðað í Ílegulóginum um lógarøkið.
07. At ásetningin um kliniskar ábyrgdarhavarar verður tikan úr § 2 í Ílegulóginum og sett í § 4, stk. 4 ella í sjálvstøðuga grein.
08. At allýsingarnar av persónsupplýsingarlóginum, lög um sjúklingarættindi og vísindasiðsemilógin verða strikaðar úr § 2 í Ílegulóginum.

#### **4.3.3 Ílegusavnið og lógargrundarlag**

Sambært § 3, stk. 1 í Ílegulóginum verður Ílegusavnið sett á stovn, sum stovnur undir landsstýrismanninum. Endamálið við stovninum er at skipa, byggja upp, og fyrisita Vevnaðarskránnu, Diagnosuskránnu og Ættarbandsskránnu og viðgera umsóknir um loyvi til at granska í upplýsingum í skránum. Í § 3, stk. 2 er ásett, at tað er Ílegusavnið, sum hefur heimild at gera sáttmálar um gransking í upplýsingum í skránum. Í § 4 eru eisini ásetningar um, hvørjar heimildir Ílegusavnið hefur at gera sáttmálar um gransking.

Føroyska Vísindasiðsemilógin virkar eftir Vísindasiðsemilógin og skal tryggja og góðkenna alla heilsugranksing í Føroyum. Í § 3 í Ílegulóginum verður einki nevnt um, at Vísindasiðseminevndin viðger umsóknir um loyvi til granskingarverkætlanir. Í serligu viðmerkingunum til lögina er heldur einki nevnt um, hvussu uppgávurnar hjá Ílegusavninum og Vísindasiðseminevndini hanga saman hesum viðvíkjandi.

Tað eigur at gerast greitt í lögini, at Vísindasiðseminevndin góðkennir granskingarverkætlanir, áðrenn farið verður í holt við eina granskingarverkætlan, og at loyvi skal fáast frá Ílegusavninum til at granska í upplýsingum í teimum skráum, ið Ílegusavnið umsitr.

Í § 3, stk. 2 er ásetning um, at Ílegusavnið hefur heimild til at krevja gjald fyri tær veitingar og upplýsingar, sum Ílegusavnið gevur atgongd til. Í serligu viðmerkingunum til hetta stykkið stendur m.a., at tað krevur stórar útreiðslur at uppbyggja skráirnar hjá Ílegusavninum. Tí verður ein grundleggjandi fortreyt, at áhugaðir granskunarar skulu lata viðurlag fyri tær upplýsingar, teir ynskja at granska í. Hetta hefur við sær, at Ílegusavnið fer at seta sum treyt fyri at gera sáttmála, at nærrí tilskilaðarupphæddir verða goldnar Ílegusavninum fyri atgongdina til at granska í upplýsingunum. Her verður bæði talan um gjöld til landið, goldin sum forskot, fyri at byggja upp og eftirkanna skráirnar, eins og krav um part av inntökum, ið mögulig kanningaráurslit kunnu hava við sær, sonevnd royaltygjöld.

Ílegusavnið eigur at hava ein möguleika fyri at fáa ávísar inntókur fyri tær veitingar og upplýsingar, sum Ílegusavnið gevur atgongd til. Í kunngerð nr. 124 frá 17. desember

2014 um gjøld fyri veitingar og upplýsingar frá Ílegusavninum eru nú greiðar reglur ásettar um, hvørji gjøld Ílegusavnið kann krevja frá granskumarum. Við hesum eru allir granskumarar javnstilladir viðvíkjandi gjaldið fyri somu veitingar og upplýsingar.

Arbeiðsbólkurin heldur ikki, at tað er ein trupulleiki, at Ílegusavnið krevur inn ávís gjøld fyri veitingar og upplýsingar. Trupulleikin liggur í, um tað verður sett sum krav, at Ílegusavnið skal verða sjálvfíggjandi, og at Ílegusavnið skal hava part av teimum inntökum, sum mögulig kanningarárslit kunnu hava við sær, sonevnd royalty gjøld. Um hesi krøv verða fylgd, kann tað ganga út yvir høvuðsendamálið við Ílegusavninum, nevniliða: at verja einstaklingin í sambandi við gengrarsing. Hóast serligu viðmerkingarnar benda á, at Ílegusavnið skal verða sjálvfíggjandi, er tað greitt, soleiðis sum § 3, stk. 2 er orðað, at Ílegusavnið hefur heimild at taka ávís gjøld fyri veitingar og upplýsingar, utan at krav verður sett um, at inntökurnar skulu figgja alt virksemið á stovninum. Arbeiðsbólkurin mælir ikki til, at lógarbroytingar skulu gerast hesum viðvíkjandi.

#### **Arbeiðsbólkurin mælir til**

09. At § 3 í Ílegulóbini verður orðað soleiðis, at tað er greitt, hvørjar heimildir og uppgávur Ílegusavnið hefur í mun til Vísindasiðseminevndina.

#### **4.3.4 Einkarættur og sjúklingarættindi**

Í grein 4, stk. 2 í Ílegulóbini er áseting um, at Ílegusavnið hefur einkarætt til at útvega sær, goyma og handfara vevnað og diagnosur til gengrassing. Við hesari grein er staðfest, at tað bert er Ílegusavnið, ið kann útvega sær vevnað til gengrassing. Tað er sostatt ikki loyvt øðrum at stovnseta biobanka við hesum endamáli, ella savna inn vevnað til gengrassing á annan hátt. Brot á hesa áseting kann hava við sær, at hald verður lagt á allan vevnað og á allar diagnosur, ið viðkomandi hefur savnað inn sbrt. § 12, stk. 3 í Ílegulóbini.

Ásett er eisini í § 4, stk. 1, at gengrassing í vevnaði hjá persónum, skrásettum í Føroyum, bert kann verða framd av granskumarum, ið Ílegusavnið hefur gjört sáttmála við um grassing. Harumframt skal grassingarverkætlanin vera góðkend av Vísindasiðseminevndini og vera fráboðað Dátueftirlitinum (sí meira um hetta niðanfyri).

Í § 4, stk. 2 stendur, at Ílegusavnið hefur einkarætt til at útvega sær, goyma og handfara vevnað og diagnosur til gengrassing. Í serligu viðmerkingunum til lógina er ikki væl útgreinað, hvat orðini: „útvega sær, goyma og handfara“ fevnir um. Náttúrliga merkingin av orðinum „handfara“ er tó „at viðgera“. Tað vil siga, at Ílegusavnið hefur heimild til at viðgera vevnað, soleiðis at vevnaðurin er klárur til gengrassing.

Síðani Ílegusavnið varð stovnað í 2005, hefur Ílegusavnið uppreinsað ella isolerað DNA við heimild í § 4, stk. 2 í Ílegulóbini. Í desember 2015 fór Ílegusavnið í holt við at sekvensera blóðroyndir til gengrassing. Hetta eisini við heimild í § 4, stk. 2 í Ílegulóbini, av tí at hetta er partur av at handfara vevnaðin, soleiðis at hann er klárur til gengrassing. Digitaliseraðu dáturnar frá vevnaðinum verða goymdar í Vevnaðarskránni, av tí at hesar eru at meta sum vevnaður. Tá ið granskast skal í hesum tilfarinum úr Vevnaðarskránni, má grassingarverkætlanin fyrst verða góðkend av Vísindasiðseminevndini.

Arbeiðsbólkurin metir, at tað ikki er neyðugt við broytingum í § 4, stk. 2 viðvíkjandi heimildini hjá Ílegusavninum at útvega, goyma og handfara vevnað og diagnosur til gengrassing, av tí at Ílegusavnið við hesum hefur neyðugu heimildina til at fáa til vega og viðgera vevnað, soleiðis at hann er klárur til gengrassing.

Arbeiðsbólkurin heldur tó, at ein trupulleiki við hesari áseting er, at Ílegusavnið hefur einkarætt. Hildið verður, at ásetingen er neyðug, men at hon stendur í andsøgn við, at vit í Føroyum hava fleiri kliniskar biobankar, sum bæði útvega sær, goyma og handfara vevnað og diagnosur til gengranksing. Arbeiðsbólkurin mælir til, at ásetingen viðvíkjandi einkarættinum verður broytt, soleiðis at hon samsvarar tær uppgávur, sum liggja hjá ávikavist Ílegusavninum og teimum klinisku biobankunum.

Sambært § 4, stk. 3 er ein persónur, sum letur vevnað til Ílegusavnið, at rokna sum ein sjúklingur eftir lóg um sjúklingaráettindi. Tað vil siga, at persónur skal lata kunnað samtykki til Ílegusavnið, áðrenn hann letur vevnað. Sjúklingurin kann eisini til eina og hvørja tíð afturkalla sítt samtykki (sí meira um lóg um sjúklingaráettindi niðanfyri). Hendan áseting í Ílegulóbini hefur stóran týdning, tá talan er um sjálvavgerðarrættin hjá tí einstaka í sambandi við ílegukanningar og ílegugranksing. Spurningurin er tó, um tað kunnaða samtykkið sambært lóg um sjúklingaráettindi er nøktandi, tá talan er um genomlesingar, sum gevur persóninum hópin av upplýsingum, bæði um viðkomandi sjálvan, men eisini um familjulimir. Arbeiðsbólkurin metir, at tað eigur at ásetast í lög, at borgarin skal geva beinleiðis og kunnað samtykki. Hetta samtykkið eigur at verða nærrri greinað í lögini.

Í § 4, stk. 5, 6 og 7 eru ásetingar um kliniska ábyrgdarhavara. Mett verður, at ásetingen í § 2 (allýsingargreinini) viðvíkjandi kliniskum ábyrgdarhavara eigur at verða sett inn her. Somuleiðis er neyðugt at broya ásetingarnar nakað, soleiðis at latið verður upp fyri, at kliniski ábyrgdarhavarin fær heimild til at delegera heimildir sínar til annað heilsustarvsfólk, um viðkomandi ikki er til staðar. Möguleiki eigur at verða hjá landsstýrismanninum at áseta nærrri reglur í kunngerð um hesi viðurskifti.

#### **Arbeiðsbólkurin mælir til**

10. At brotingar verða gjördar í § 4 í mun til greidleika um einkarættin hjá Ílegusavninum, og harumframt at kliniskur ábyrgdarhavari skal kunna delegera sínar heimildir til annað heilsustarvsfólk.
11. At tað verður ásett krav um beinleiðis og kunnað samtykki, sum verður nágrenað nærrri í lögini.

#### **4.3.5 Eitt ílegusavn, tríggjar skráir**

Høvuðsuppgávan hjá Ílegusavninum er at stovna og reka Vevnaðar-, Diagnosu- og Ættarbandsskráirnar. Hendan orðingin er úr serligu viðmerkingunum til Ílegulóbina. Í § 5 og § 6 eru ásetingar um tær tríggjar skráirnar Vevnaðarskráanna, Diagnosuskráanna og Ættarbandsskráanna. Lógarteksturin um tær tríggjar skráirnar er soljóðandi:

„§ 5. Sum grundarlag undir virkseminum liggur tað á Ílegusavninum at stovna og reka Vevnaðar, Diagnosu- og Ættarbandsskráirnar, við navnloynum upplýsingum, sum bert Ílegusavnið hefur atgongd til. Í sambandi við granskingsáttmálar hefur Ílegusavnið heimild til at handa tann neyðuga vevnaðin og upplýsingar til granskingsverkætlani til granskingu.

*Stk. 2.* Ílegusavnið skal í sáttmálum um granskingu altíð tryggja sær, at upplýsingar og vevnaður einans verða nýtt til ta avtalaðu verkætlana. Harumframt skal tryggjast, at vevnaður eftir nýtsluna til verkætlani antin verður sendur aftur til Ílegusavnið ella fyribeindur.

§ 6. Vevnaðar-, Diagnosu- og Ættarbandsskráirnar skulu leggjast soleiðis til rættis, at innsavning, goymsla, handfaring og nýtsla av skráunum eru fullvæl tryggjaðar og bert verða brúktar til lóglig endamál.

*Stk. 2. Vevnaður-, Diagnosu-, og Ættarbandsskráirnar skulu burturav liggja í Føroyum og bert innihalda upplýsingar, sum eru ella kunnu verða viðkomandi fyri gengranskning.“*

Vevnaðarskráin er í § 1 í lögini lýst sum ein biobanki, ið inniheldur vevnað frá menniskjum. Diagnosuskráin er allýst, sum ein skrá av diagnostum, sum heilsuverkið hevur diagnostiserað og ættarbandsskráin eitt, sambært hesi grein, ættartræ yvir føroyingar. Av tí, at hesar skráir eru sjálvt grundarlagið fyri Ílegusavninum hevur arbeiðsbólkurin valt at lýsa hesar nærrí í hesum partinum.

### **Um Vevnaðarskrána**

Vevnaðarskráin er ítökiliga staðsett á Landssjúkrahúsínum og heldur til í høli saman við kliniska biobankanum hjá Landssjúkrahúsínum. Virksemið viðvirkjandi handfaring av prøvum v.m. hevur leigað høli til endamálið á Rannsóknarstovuni. Ílegusavnið hevur samstarvssáttmála við Rannsóknarstovuna á Landssjúkrahúsínum um útvald starvsfólk at umsita biobankan og at taka sær av at savna inn prøvar í sambandi við verkætlánir. Harafturat at handfara biobankan í samstarvi við Ílegusavnið og klinisku ábyrgdarhavarnar í einstøku verkætlunum.

Vanliga er talan um prøvar, sum verða tiknir av nýggjum í sambandi við ítökiligar verkætlánir. Her kann eisini verða talan um, at verkætlánir fáa undantaksloyvi frá Vísindasiðseminevnini til at brúka prøvar frá farnum persónum uttan samtykki, í tann mun viðkomandi persónur hevur prøvar liggjandi í kliniskum biobanka hjá heilsuverkinum.

Til virksemið hevur Ílegusavnið útvegað ymisk starvsstovutól til handfaring av prøvum og frystara til Vevnaðarskráanna. Harumframt hevur Ílegusavnið avtalu við Suðuroyar Sjúkrahús og Klaksvíkar Sjúkrahús um at taka prøvar fyri verkætlánir í summum fórum, har tað er praktiskari fyri luttkaran.

Ílegusavnið hevur sáttmála við Landssjúkrahúsið um innsavnan av blóð- og vevnaðarroymundum til framtíðar granskingsarendamál. Hetta er ein skipan, sum er ætlað til at savna prøvar í fórum, har læknar meta tað verða viðkomandi, og har viðkomandi persónur eisini hevur áhuga í tí, fyri at viðvirka til möguliga komandi verkætlán innan eitthvört evni.

### **Um Diagnosuskrána**

Arbeiðið við at uppbyggja diagnosuskráanna fer fram samstundis í sambandi við ítökiligar granskingsverkætlánir ella forkanningar/epidemiologiskar verkætlánir. Upplýsingar um diagnosur og aðrar viðkomandi heilsuupplýsingar, sum verða latnar til verkætlánir í tí sambandi, verða skrásettar í serligari telduskipan, sum hevur heitið Progeny. Heilsuupplýsingarnar koma frá sjúkrahúsverkinum, kommunulæknum og apoteksverkinum.

### Um Ættarbandsskránnna

Arbeiðið við at gera Ættarbandsskránnna fór í gongd tíðliga í 2007. Arbeiðið er lagt til Landsskjalasavnið at útinna sambært sáttmála frá 2007. Virksemið í sambandi við Ættarbandsskránnna hevur egnan kunningartrygdarpolitikk og er fráboðað og góðkent av Dátueftirlitinum í 2007 og er eftirfylgjandi longt. Somuleiðis eru loyvir fingin frá Landsfólkayirlitinum og Kirkeministeriet til at fáa atgongd til ymsar keldur, sum eru viðkomandi fyri verkætlana.

Stóra arbeiðið higartil hevur verið at skrásett keldur, meðan dentur nú verður lagdur á at sambinda skrásetingarnar til eina so fullfiggaða Ættarbandsskrá sum gjørligt, umframt at tað verða gjørðar serligar greiningar í sambandi við ítokiligar verkætlanir. Av tí, at Ættarbandsskráin ikki er liðug enn, verða tað í sambandi við ítokiligar verkætlanir gjord úttoka av viðkomandi ættarbandsdáta, sum verða lögð í Ættarbandsskránnna í Progeny skipanini hjá Ílegusavninum.

#### 4.3.5.1 Vandi fyri misnýtslu av skráum

Vísindasiðseminevndin hevur í ársfrágreiðing fyri 2014 víst á, at vandin fyri mistökum og misnýtslu er storri, tá Ílegusavnið hevur ábyrgdina fyri og umsitur allar tríggjar skráirnar. Vísindasiðseminevndin hevur í sínum atfinningum víst til íslendsku skipanina, har skráirnar liggja í ymiskum fyritökum. Havast skal í huga í hesum sambandi, at ein grundleggjandi munur millum íslendsku og fóroysku skipanina er, at í Føroyum er ábyrgdin og umsitingin av skráunum hjá einum almennum stovni, meðan íslendsku skipanirnar upprunaliga vórðu staðsett í ymiskum børsskrásettum partafelögum og nú eru ogn hjá amerikanskari fyritøku.

Landskjalasavnið hevur ikki heimild til at síggja upplýsingar sum eru í Ættarbandskránni. Orsókin til, at tey síggja upplýsingarnar, er, at Ílegusavnið hevur hesa heimild í § 7, stk. 5 í Ílegulógin og keypir eina tænastu frá Landsskjalasavninum, sum inniber, at Landsskjalasavnið sær upplýsingarnar, meðan tænastan verður gjord.

Nevndin vísir á<sup>21</sup>, at ov fáar ásetingar eru í Ílegulógin, sum skapa trygd fyri, at borgarin kann kenna seg tryggan við, at ein so lítil stovnur megnar at rökja allar sínar skyldur. Vísindasiðsemisnevndin saknar eina ætlan frá myndugleikunum, soleiðis at borgarin kann kenna seg tryggan við, at Ílegusavnið er ein skipan og hevur eina styrki, sum megnar at skapa karmar og samstundis verja einstaklingin.

Í Ílegulógin eru fleiri orðingar, sum heimila landsstýrismanninum at áseta reglur og gera kunngerðir, sum kundu dagfört Ílegulógin sambært omanfyri um menning innan genteknologi.

#### 4.3.5.2 Dregur út at fáa fullfiggað Ættarbandsskránnna

Fyri at seta ferð á arbeiðið við at fullfigga Ættarbandsskránnna, hevur verið umrøtt eftir íslendskari fyrimynd, at geva almenninginum atgongd til skráanna, sum kundi verið:

- Fyri upplýsingar, sum ikki eru vardar av skjalasavnlóginum vm. (vanliga 80 ár og eldri):  
At gera skránnna tilgongiliga á alnótini.
- Fyri upplýsingar yngri enn 80 ár:  
At geva fólkii atgongd til nærrí tilskilaðar upplýsingar um síni familjuviðurskifti umvegis loyniorð, tey kundu fingið umvegis Landsfólkayirlitið ella á annan hátt.

Íslendska ættarbandsverkætlanin fekk túsumdals afturmeldingar upp á skránnna, sum so blivu viðgjördar og brúktar til at kanna viðurskifti og so tillaga alt eftir, hvat bar til at staðfesta sum verandi rætt.

Heimild er í ílegulóginum § 3, stk. 5 til at gera kunngerðir um skipan av Ílegusavnum, men sum ílegulógin er orðað, so tykist rættarstóðan verða, at Ættarbandsskráin er ætlað til granskingarendamál eina sbrt. § 3, stk. 1 í ílegulóginum.

Hinvegin er ein meginregla í lögini um viðgerð av persónsupplýsingum, at fólk hava rætt til innlit í egnar upplýsingar. Spurningurin er so, um tað kann tulkast til at loyva einari skipan sum nevnd omanfyri.

#### **Arbeiðsbólkurin mælir til**

12. At skipanin við vevnaðarskránni, diagnosuskránni og ættarbandsskránni verður endurskoðað við tí fyri eyga at verja borgaran best möguligt.
13. At endurskoða spurningin um, hvat ættarbandsskráin kann brúkast til, t.d.:
  - a. aðra gransking enn genomgransking,
  - b. at loyva føroyingum betri innlit í teirra egnu ætt.
14. At stóða verður tikin til, um genomroyndir og mikrobiomroyndir v.m. skulu varðeitast í vevnaðarskránni, ella um nýggj skrá skal gerast.

#### **4.3.6 Goymsla av upplýsingum í skráum**

Sum nevnt omanfyri, skulu Vevnaðar-, Diagnosu- og Ættarbandsskráirnar leggjast soleiðis til rættis, at innsavning, goymsla, handfaring og nýtsla av skráunum eru fullvæl tryggaðar, og bert verða brúktar til lóglig endamál.

Til handfaring av kjarnuvirkseminum, nevnliga skráunum/dátugrunnunum; t.e. ættarbandsupplýsingum, diagnosum og biobankanum, hevur Ílegusavníð eina KT-skipan nevnd Progeny. Henda skipanin er ein dátugrunnkipan, sum er til fleiri brúkarar og kann tillagast, so hon kann handfara ymsu upplýsingarnar, og har samstundis kann verða handfarið og stýrt, hvørjur bólkar og persónar fáa atgongd til at lesa ávísar upplýsingar (felt og mappur) ella skriva ávísar upplýsingar (í felt og mappur).

Virksemið viðvíkjandi Progenyskipanini og rættindum, navnloyn v.m., har skipanin annars hjá Ílegusavnum er skipað í kunningartrygdarpolitikkinum hjá Ílegusavnum, sum er fráboðaður og góðkendur av Dátueftirlitinum. Til umsiting av sjálvari Progeny fakskipanini hevur Ílegusavníð umsitingarsáttmála við KT-ráðgeva.

KT-ráðgevin hevur um hendi umsitingina av stýriskipan og Progeny-skipanini og skal tryggja öll neyðug atlit viðvíkjandi trygd, atgongd og stýring av dátugrunnum. Saman við stjóranum á Ílegusavnum hevur KT-ráðgevin skipanarloyniorð og rættindi. Tó verða rættindi hjá stjóranum bara brúkt, tá talan er um ymsar uppgávur fyri klinisku ábyrgdarhavararnar í sambandi við verkætlanir, so sum at upprætta felt, mappur, undirmappur, templates, brúkarar, umframtu stuðul í sambandi við at innlesa dáta og tilseta prentarar, umframtu undirvísing.

Er talan um atgongd til greining av upplýsingum, er tað sambært skipanini um navnloyn eins og fyri granskingarfelagar, men av tí at Ílegusavníð sjálvt ikki stendur fyri granskingarverkætlanum, verður hesin möguleikin at kalla ikki brúktur.

Arbeiðsbólkurin metir, at henda skipan verður mett at vera ein høgligur máti at uppfylla kravið í Ílegulóginum § 6 um goymslu av (talgildu) dátunum á tryggan hátt.

#### **4.3.7 Nýtsla av upplýsingum úr skráunum**

Í § 9 í Ílegulóginum eru ásetingar um atgongd hjá Ílegusavninum til nýtslu av skráunum. Greinin er soljóðandi:

„§ 9. Atgongd hjá Ílegusavninum til nýtslu av skráunum er treytað av, at Ílegusavnið saman við granskingsfyrirþoku frammanunadan hefur fengið eina gengranskingsrætlan góðkenda av Vísindasiðseminevndini og kunnað samtykki, sambært lög um sjúklingarættindi.

Stk. 2. Hóast ásetingarnar í stk. 1, hefur Ílegusavnið atgongd til Diagnosuskránna og Ættarbandsskránna við atliti at útvega upplýsingar til heilsufrágreiðingar og annað hagfrøðiligt endamál. Harumframt er atgongd til Diagnosuskránna og Ættarbandsskránna við atliti til forkanningar sum fyrireiking til at gera granskingsáttmálar.“

Atgongd til skráirnar hjá Ílegusavninum er við øðrum orðum orðum treytað av:

- Sáttmála við Ílegusavnið
- Kunnað samtykki
- Kliniskur ábyrgdahavi
- Góðkenning frá Vísindasiðseminevndini (tó ikki fyri registarrekningar)
- Fráboðan til Dátueftirlitið

Gengrasking í vevnaði hjá persónum, skrásettum í Føroyum, kann sambært Ílegulógin bert verða framd af teimum, sum Ílegusavnið hefur gjort sáttmála við um granskning. Ílegusavnið hefur einkarætt til at útvega sær, goyma og handfara vevnað og diagnosur til gengrasking.

Atgongd hjá Ílegusavninum til nýtslu av skráunum er treytað av, at Ílegusavnið saman við granskingsfyrirþoku frammanundan hefur fengið eina gengranskingsrætlan góðkenda av Vísindasiðseminevndini, og fengið kunnað samtykki frá persóninum, sum eiger vevnaðin sambært lög um sjúklingarættindi.

Í sambandi við verkætlani skal tað í heilsuverkinum verða ein kliniskur ábyrgdarhavi. Ein kliniskur ábyrgdarhavi er eitt heilsustarvsfólk við løggilding, ið hefur tilknýti til tað føroyska heilsuverkið. Heilsuverkið fevnir um sjúkrahús, kommunulæknar, apoteksverkið, tannlæknar og serlæknar. Uppgávan hjá kliniska ábyrgdarhavaranaum er m.a. at tryggja rættleikan á diagnostum, ið verða veittar Ílegusavninum, umframt at veita kunnað samtykki til fólk, ið lata vevnað til granskingsverkætlani.

Um upplýsingar um persónlig viðurskifti (viðkvæmar upplýsingar) viðgerast í sambandi við eina granskingsverkætlani, skal tað fráboðast Dátueftirlitinum, sum skal geva loyvi.

Viðkvæmar upplýsingar eru sambært Persónsupplýsingarlóginum viðgerð av persóns-upplýsingum við seinni broytingum upplýsingar um:

- lit og ættarslag
- átrúnaðarlíga, heimsspekiliga ella politiska sannføring
- heilsustøðu, revsiverd og kynslig viðurskifti
- yrkisfelagsligt tilknýti
- munandi sosialar trupulleikar og onnur heilt privat viðurskifti

Dátueftirlitið skilir ímillum almennar og privatar granskingsverkætlani.

Í verkætlanum, knýttar at Ílegusavninum, er Ílegusavnið altíð dátuábyrgdarhavi.

Dátuábyrgdarhavin er tann fysiski ella juridiski persónurin, almenni myndugleikin, stovnurin ella líknandi, sum einsmallur ella saman við øðrum avgerð, hvat endamál og við hvørjum hjálpitóum upplýsingar kunnu viðgerast, og hevur ábyrgdina av at fremja verkætlanina og viðgerðina av persónsupplýsingum um luttakararnar.

Dátuábyrgdarhavin hevur skyldu til at fráboða verkætlanina til Dátueftirlitið og hevur ábyrgdina av, at allar persónsupplýsingar um luttakarar verða viðgjørdar í samsvar við reglurnar í persónsupplýsingarlögini. Dátuábyrgdarhavin hevur harafrat fleiri skyldur í mun til tey skrásettu, m.a. upplýsingarskyldu umframt skyldu til at taka stig til trygdarkrøv.

#### 4.3.7.1 Verja av heilgenomupplýsingum

Gransking í mannagenum hevur ment seg nögv seinastu árini. Í dag inniber slík gransking tíðum, at alt genomið verður analyserað, ein sokallað „whole genome analysis“. Í hesum sambandi verður funnið fram til stóra mongd av upplýsingum, sum ikki verður nýtt í verkætlanini. Spurningurin er, hvussu slíkar upplýsingar skulu verjast. Tá ið ílegulógin varð sett í gildi í 2004, var ikki vanligt, at alt genomið varð analyserað, og ongar ásetingar eru tí um, hvussu Ílegusavnið skal viðgera hesar upplýsingar. Heilgenomupplýsingar verða tí viðgjørdir á sama hátt sum aðrir upplýsingar á Ílegusavninum. Genomupplýsingar eru tó øðrvísi enn vanligir heilsuupplýsingar av tí, at heilsuupplýsingar vanliga kunnu anonymiserast, ímeðan tað ikki er möguligt at anonymisera genomupplýsingar. Arbeiðsbólkurin heldur tað vera óheppið, at ongar ásetingar eri í Ílegulóginum, hvussu heilgenomupplýsingar skulu verjast. Av tí, at føroyska samfelagið er so lítið, hava vit serligar avbjóðingar hesum viðvíkjandi í mun til hini Norðanlondini. Arbeiðsbólkurin ásannar tó eisini, at grannalond okkara ei heldur hava greiðar lógarásetingar um, hvussu hesir „rest“ upplýsingar skulu handfarast og verjast.

#### Arbeiðsbólkurin mælir til

15. At umhugsað verður at áseta reglur í Ílegulóginum, serliga í §§ 8 og 9 hvussu heilgenomupplýsingar skulu verjast.

#### 4.3.8 Útvegan av upplýsingum til heilsufrágreiðingar og annað hagfrøðiligt endamál og forkanningar

Í Ílegulóginum § 9, stk. 2 er eitt undantak til høvuðsregluna um, at atgongd til skráirnar einans er loyvd, tá granskingsrætlanin er góðkend av Vísindasiðseminevnini. Henda atgongd er til hagfrøðiligt endamál (“registerforskning”) og til forkanningar, og fevnir atgongdin í hesum høpi einans um Diagnosuskránnu og Ættarbandsskránnu og ikki Vevnaðarskránnu.

Talan er í báðum fórum um hagtöl, og henda heimild hevur sostatt sum so einki við genkanningar at gera. Um persónligar upplýsingar um privat viðurskifti (viðkvæmar upplýsingar) verða viðgjørdar, skal fráboðan sendast Dátueftirlitinum.

Heimildin kann í dag nýtast til gransking til dømis í skráum, har til ber at fylgja øllum frá føðing til deyða. A tann hátt fylgja t.d. burðartilgongd, sjúkum, mikrobiologiskum diagnosum, medisinnýtslu, vaccinationum, skúlaavrikum, familjuviðurskiftum, bústøðum, arbeiði, laboratoriusvarum og biologiskum royndum gjøgnum generatiúnir (gen-umhvørvi), fyri tú sundavís av fólk. Væl at merkja, uttan at góðkennung krevst frá Vísindasiðseminevnd.

Arbeiðsbólkurin heldur, at hetta er ein trupulleiki, og áttu ásetingar at verið í lóginum um, at allar genomroyndir o.a., herundir mikrobiomroyndir, at vera partur av

Vevnaðarskránni, soleiðis at genomroyndir ikki kunna nýtast til registaragranskings utan loyvi frá Vísindasiðseminevndini.

### **Arbeiðsbólkurin mælir til**

16. At áseta í Ílegulógina, at allar genomroyndir verða partur av Vevnaðarskránni, soleiðis at genomroyndir ikki kunna nýtast til registaragranskings utan loyvi frá Vísindasiðseminevndini. Í hesum sambandi eigur at verða umhugsað, um Vevnaðarskráin eigur at skifta heitið, soleiðis at heitið samsvarar við tilfarið í skránni.

## **4.4. Breitt samtykki, kunning/ráðgeving og verja av børnum og ungum**

Í hesum parti verður hugt næri eftir ásetingum í nøkrum av londunum kring okkum viðvíkjandi breiðum samtykki, kunning/ráðgeving og verju av børnum og ungum í sambandi við granskingarverkætlánir. Aftast í hvørjum undirpunktum er tilmæli um, hvørjar lógarásetingar arbeiðsbólkurin metir eru neyðugar í Føroyum hesum viðvíkjandi.

### **4.4.1 Breitt samtykki**

Í Svøríki og Noreg er möguleiki ásettur í lög til at fáa breitt samtykki frá borgaranum. Við breitt samtykki er at skilja, tá ein borgari við einari samtykkisváttan gevur loyvi til, at granskarar kunnu nýta hansara upplýsingar til at vera við í ymiskum framtíðar granskingarverkætlánum, hetta kann eitt nú vera, at ein graskingarluttakari gevur samtykki til, at genomupplýsingar hansara kunnu nýtast til alla framtíðar krabbameinsgransking. Granskingarluttakarin hevur í hesum fórum altið möguleika fyri at taka breiða samtykkið aftur. Ongar ásetingar eru í fóroyskari lóggávu um breitt samtykki. Niðanfyri verður lóggávan í Svøríki og Noreg lýst.

#### **4.4.1.1 Lóggávan í Svøríki og Noreg**

„LifeGene“ verkætlánin er ein av stórstu granskingarvekætlánunum í Svøríki nakrantið. Ætlánin við „LifeGene“ er at savna inn blóðroyndir frá eini hálvari millión fólki til gransking í ymiskum fólkasjúkum og heilsutrupulleikum, so sum hjarta/karssjúkum, krabbamein, astma, allergi, infektionum, fita, kroniskari mœði og pínu. Upplýsingar skulu savnast inn til verkætlánina yvir 30 ár. Aftanfyri svenska „LifeGene“ eru seks svensk universitet, har Karolinska Instituttið er høvuðsábyrgdari<sup>22</sup>.

Tá ið „LifeGene“ verkætlánin skuldi fara av bakkastokki, steðgaði svenska dátueftirlitið verkætlánini, av tí at tey mettu, at verkætlánin var í stríð við persóndátulógina, og at innsavningin av royndum var ov lítið ítökilig. Avgerðin varð kærd, og ímeðan varð ein nýggj lög sett í gildi<sup>23</sup>. Svenski fyrisitingardómstólurin ógildaði avgerðina hjá dátueftirlitinum og vísti til nýggju lógina, sum varð sett í gildi, júst fyri at gera „LifeGene“ möguligt.

Sambært svensku lóginu kann ein persónur geva samtykki til, at hansara genomupplýsingar verða nýttir í fleiri ymiskum granskingarverkætlánum og í sambandi við gransking innan fleiri ymiskar sjúkur. Granskingarpersónurin hevur tó altið möguleika fyri at trekka sítt samtykki aftur, jb. § 9 og § 5 í „lag (2013:794) om vissa register för forskning om vad arv och miljö betyder för människors hälsa“.

22 Um LifeGene: <https://www.lifeGene.se/PageFiles/483/Lag%202013794.pdf>

23 Lag (2013:794) om vissa register för forskning om vad arv och miljö betyder för människors hälsa

Sambært norskari lóggávu er somuleiðis heimild fyri at luttakarar í granskingarverkætlum kunnu geva eitt breitt samtykki til at vera við í granskingarverkætlanum. § 14 í „lov 2008-06-20-44 om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)“ er soljóðandi:

#### „§ 14. Bredt samtykke

Forskningsdeltakere kan samtykke etter § 13 til at humant biologisk materiale og helseoplysninger brukes til nærmere bestemte, bredt definerte forskningsformål. Den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk kan sette vilkår for bruk av bredt samtykke og kan pålægge prosjektleder å innhente nytt samtykke dersom komiteen finner det nødvendig.

Deltakere som har avgitt bredt samtykke har krav på jevnlig informasjon om prosjektet.“

Trupulleikin við einum breiðum samtykki er, at borgarin við einum samtykki gevur samtykki til at vera við í fleiri ymiskum granskingarverkætlanum. Hetta samtykki verður givið, utan at borgarin veit, hvat fyri ítökiligar granskingarverkætlanir talan er um. Vandi kann vera fyri, at borgarin kemur at luttaka í einari granskingarverkætlan, sum hann ikki ynskir at luttaka í.

Ein genomlesing gevur harafturat eina stóra rúgvu av upplýsingum bæði um tann luttakandi persónin, men eisini um familjulimir hjá viðkomandi. Spurningurin er, um tað er möguligt hjá einum persóni at geva eitt nágreniligt og kunnað samtykki til fleiri verkætlanir.

Arbeiðsbólkurin mælir til, at fyrimunir og vansar við ásetingunum um breitt samtykki verða kannaðar nærri, áðrenn støða verður tikan til, um vit í Føroyum skulu hava eina líknandi áseting um breitt samtykki. Í hesum sambandi eiger at greinast nærri, um Føroyar hava serligar avbjóðingar, av tí at samfelagið er so lítið.

#### Arbeiðsbólkurin mælir til

17. At lóggávan í Svøríki og Noreg verður kannað nærri, soleiðis at støða kann takast til, um vit í Føroyum skulu hava líknandi áseting um breitt samtykki.

#### 4.4.2 Kunning og ráðgeving til granskingarluttakarar

Genomkanningar verða brúktar bæði til gransking og í sambandi við diagnostisering. Í § 10, stk. 1 í Ílegulógini er ásett, at allar genkanningar tvs. eisini genomkanningar skulu gerast „við hóskandi arvafrøðiligar ráðgeving sum fyritreyt.“ Við „arvafrøðiliga ráðgeving“ er at skilja „genetiska ráðgeving“. Sum nevnt í hesum álti, er ein trupulleiki við ílegulógini, sum hon er orðað í dag, at lógin bert fevnir um gengrarsing, tengd at ættartræi. Ásetingin um genetiska ráðgeving er tí ikki galdund fyrir gengrassing, ið fellur uttanfyri Ílegulógina. § 10, stk. 1 ílegulógini er ikki galdund fyrir genomkanningar í sambandi við diagnostik, hóast genomsekvenseringin kann vera ein diagnostisk kanning, sum samstundis gevur vitan um framtíðar sjúkur.

Í hugtakinum *genetisk ráðgeving* verður stórar dentur lagdur á, hvussu tann kannaði skilir støðuna, sum viðkomandi stendur í, og hvussu viðkomandi verður stuðlaður í at klára hesa støðu. *The National Society of Genetic Counselors (NSGC)*, eitt amerikansk felag fyrir genetiskar ráðgevarar, allýsir hugtakið genetisk ráðgeving sum, „ein process, har tann kannaði verður hjálptur til at skilja og venja seg við medicinsku, sálarfrøðiligu og familiaru implikationarnar av arvaligkeitini av einari sjúku.“

Genetisk ráðgeving kann verða tíðarkrevjandi. Nýggjari kanningar vísa ein tørv á

ráðgeving á fimm, seks tímar í sambandi við bæði kunnað samtykki og afturmelding til tann kannaða um úrslitini av einari genomkanning<sup>24</sup>.

#### 4.4.2.1 Lóggávan í Danmark og Noreg

Diagnostikkur skal ikki fráboðast Donsku Nationalu Vísindasiðseminevndini. Bert gransking skal fráboðast. Áðrenn ein granskingarverkætlan verður sett í verk, skal tann, sum luttekur í verkætlanini, fáa vegleiðing bæði áðrenn, undir og aftan á, at kanningin er framd. Um talan er um eitt barn undir 16 ár, skal vegleiðing eisini gevast til foreldrini ella onnur við foreldraábyrgd<sup>25</sup>.

Í danskari lóggávu eru ikki beinleiðis ásetingar um genetiska ráðgeving, men í Bioetikkonventiónini, sum er sett í gildi fyrir Danmark, er soljóðandi áseting:

„Art. 12 Prædiktive genetiske tests

Tests, som kan forudsige genetiske sygdomme, eller som enten kan identificere personen som bærer af et gen, der er ansvarlig for en sygdom, eller afdække en genetisk prædisposition eller modtagelighed for en sygdom, må kun udføres af helbredsmæssige grunde eller i forbindelse med forskning med et sundhedsmæssigt formål og under forudsætning af passende genetisk rådgivning“<sup>26</sup>.

Í 2012 lat Etiska Ráðið í Danmark frá sær frágreiðingina: „Genom-undersøgelser – Etiske dilemmaer i diagnostik, i forskning og direkte til forbruger“ . Í hesi frágreiðing vísir Etiska Ráðið á, at tá ein persónur skal taka avgerð um at fáa innlit í sína egnu genetisku risikofaktorar, umframt avgerð um innlit í genetisku risikofaktorarnar hjá sínari ætt, krevst annað og meira enn kunning og samtykki, sum verandi lóggáva leggur dent á. Hetta krevur eisini dialog og ráðgeving frá einum genetiskum ráðgeva um t.d. mögulig etisk dilemma, sum borgarin kann koma í.

Eitt krav um genetiska ráðgeving í sambandi við prediktivar (sí Artikel 12 í Bioetikkonventiónini) genetiskar kanningar, er ikki sum so innskrivað í danska lóggávu. Etiska Ráðið metir, at tað eיגur at verða eitt lógarásett krav, at genomkanningar verða fylgdar upp við óheftari og nøktandi kunning og ráðgeving bæði áðrenn og aftan á, at kanningin er gjørd. Líka mikið um kanningin verður gjørd í sambandi við diagnostikk, gransking ella umvegis privatan veitara beinleiðis til brúkaran.

Í Bioteknologiloven eru ásetingar um vegleiðing um genetiskar sjúkur. Ásett er, at áðrenn ein genetisk kanning viðvíkjandi arvaligum sjúkum verður gjørd, skal tann, sum verður kannaður, fáa genetiska vegleiðing bæði áðrenn, undir og aftan á at kanningin er framd. Um talan er um eitt barn undir 16 ár, skal genetisk vegleiðing eisini gevast til foreldramyndugleikan, jb. § 5-5 í Bioteknologiloven, ið er soljóðandi:

24 Berg, J.S.M.J. Khoury & J.P. Evans (2011). „Deploying whole genome sequencing in clinical practice and public health: meeting the challenge one bit at a time.“ Genet Med. Vol. 13, no. 6.

25 Kap. 3 og 4 i Anordning Nr. 961 af 15.juli 2013 om ikraftræden for Færøerne af lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter

26 Europarådets konvention af 4. April 1997 om menneskerettigheder og biomedecin (bioetikkonventionen) ella Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, sum er at finna á <http://conventions.co.int>

### „§ 5-5. Genetisk veiledning

Ved genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd bokstav b tas i bruk, skal den som undersøkes, gis genetisk veiledning både før, under og etter at undersøkelsen er foretatt.

Dersom den som undersøkes, er et barn under 16 år, skal genetisk veiledning også gis til barnets foreldre eller andre med foreldreansvar.“

Heilsustarvsfolk hava sambært lóginum möguleika fyri at venda sær til avvarðandi hjá sjúklinginum og kunna um arvaligar sjúkur í familjuni. Sjúklingurin skal geva samtykki til, at tey avvarðandi verða kunnað. Áðrenn heilsustarvsfólkisunnar avvarðandi, skal heilsustarvsfólkisunnar meta um: sjúkuna við týðandi avleiðingum, sannlíkindini fyri, at avvarðandi hava sjúkuna, um genetisku kanningarnar eru vissar, og um sjúkan kann fyribrygjast ella viðgerast við góðum úrsliti, jb. § 5-9 í Bioteknologiloven.

Umframt hesar ásetingar, hevur sjúklingurin rætt til kunning og viðvirkan sambært kap. 3 í „Pasient- og brukerrettighetsloven“. Tað er ein trupulleiki í Føroyum, at granskingarluttakarar ikki hava atgongd til permanenta genetiska ráðgeving, men mugu nýta serfrøðingar, ið vitja Føroyar nakra ferðir um árið.

Sum nú er, hevur ein luttakari í einari granskingarverkætlan, ið er tengd at ættartræi, rætt til genetiska ráðgeving sambært § 10, stk. 1 í Ílegulóginini. Arbeiðsbólkurin heldur, at hesin rættur, eigur at verða galldandi, bæði tá ið snýr seg um diagnostikk og gransking. Um ein borgari skal taka avgerð um, hvort hann skal fáa utan um sítt eiga genom, ella um genom í sínari slekt, er týdningarmikið, at hann í hesum sambandi fær ráðgeving frá einum genetiskum ráðgeva, bæði áðrenn og aftan á, at kanningin er gjørd. Tá ið talan er um børn undir 18 ár, heldur arbeiðsbólkurin, at kunning og ráðgeving eigur at verða givin, meðan foreldrini eru til staðar.

Eisini eigur at verða umhugsað, hvort heilsustarvsfolk skulu fáa heimild til at kunna familju og ætt hjá sjúklinginum um arvaliga sjúku. Hetta kundi verið gjort við íblástri úr donsku og norsku lóggávunum.

Orðingin í § 10 er lík artikli 12 í Ovideokonvensjónini. Í Ovideokonvensjónini er kortini gransking klárt nevnt, meðan § 10 hevur meira óklára orðing, „mugu bert fremjast av heilsuávum ella í sambandi við heilsulig endamál“. Fyri ikki at skapa trupulleikar fyrir gransking, íroknað grundgransking, eigur gransking eksplisit at verða nevnt. Tað er harafturat etiskt trupult at argumentera við ‘heilsuligum endamálum’, tá ein frískur persónur skal útgreinast (sekvenserast).

#### Arbeiðsbólkurin mælir til

18. At rætturin til genetiskan ráðgeva í § 10, stk. 1 í Ílegulóginini verður víðkaður til eisini at fevna um aðra gransking, ið ikki er fevnd av ættartræi og til diagnostik, umframt at hugtakið „genetisk ráðgeving“ verður gjøllari lýst. Tað eigur at verða lógarásett, at genetiskt ráðgeving skal veitast bæði áðrenn og aftan á, at kanningin er gjørd. Fyri børn og ung undir 18 ár eigur kunning og ráðgeving at verða veitt, meðan foreldur eru til staðar.
19. Harumframt eigur at verða umhugsað, hvort og í hvønn mun heilsustarvsfolk, við samtykki frá sjúklinginum, skulu hava heimild til at kunna familju og ætt hjá sjúklinginum um arvaliga sjúku.

#### 4.4.3 Afturmelding og rætturin til at vita og ikki vita

Tá eitt genom verður sekvenserað og analyserað, verða fingnar til vega upplýsingar um allan tann genetiska arvin hjá tí kannaða, og harvið möguliga eisini upplýsingar um

nógvær sjúkudispositónir, sum tann kannaði ikki kendi frammanundan. Spurningar, sum stinga seg upp í hesum sambandi eru, hvort tann kannaði skal hava afturmelding upp á mögulig tilvildarlig fund (tilfældighedsfund), sum eru at finna í genominum, og hvort tann kannaði skal hava rætt til at vita um tilvildarlig fund og/ella, um hann skal hava rætt til ikki at vita um tilvildarlig fund.

Læknin skal í sambandi við bæði diagnostikk og gransking upplýsa sjúkling og luttakandi í granskingarverkætlanum um allar finningar, sum hava munandi heilsuligan týdning fyrir viðkomandi. Her hava bæði sjúklingur og luttakandi í granskingarverkætlanum óavmarkaðan rætt til kunning. Við tulking av genomkanningum, er tað ein stór avbjóðing at avgera, nær ein ávíð finning kann sigast at hava munandi heilsuligan týdning fyrir viðkomandi.

Talan er klárt um „munandi heilsuligan týdning“. Tá talan er um álvarsliga sjúku, er rímiliga sannlíkt, at ein genetisk dispositón er til staðar, og at tryggur dokumenteraður samanhangur er ímillum genetisku dispositónina og sjúkumenningina. Eisini at tær testir, sum verða nýttar til at staðfesta genetisku dispositónina, eru tryggar, og at sjúkan í stóran mun kann fyribyrgjast ella viðgerast. Talan er ikki um „munandi heilsuligan týdning“, tá ið sjúkan ikki er álvarslig, tá ið upplýsingarnar eru ósikrar, og tá ið möguleikin fyrir at fyribyrgja og viðgera sjúkuna ikki er til staðar<sup>27</sup>.

Í fyrisitingarlögini og konglig anordning om ikrafttræden på Færøerne af „lov om patienters retsstilling“ eru ásetingar um, at sjúklingar hava atgongd til at síggja sína egnu journal. Á henda hátt hava sjúklingar rætt til at síggja upplýsingar, sum læknin í fyrsta umfari ikki hevur hildið, at sjúklingurin skal kunnast um.

Luttakandi í granskingarverkætlanum hava ikki sama rætt til slíkar upplýsingar, av tí at journal ikki verður förd í einari granskingarverkætlan. Í granskingarhöpi er tað tó vanligt, at ábyrgdarhavandi fyrir granskingarverkætlanini bjóðar teimum, ið luttaka í verkætlanini, kunning sum eitt slag av samsýning fyrir luttøku.

Samstundis skal rætturin hjá sjúklingum og luttakandi í granskingarverkætlanum til „ikki at vita“ virðast. Áðrenn ein kanning verður framd, eigur tað at vera greitt, hvort tann kannaði ynskir kunning um tilvildarlig fund ella ikki. Ongar lógarásetingar eru tó í fóroyeskari lóggávu um hetta.

Ásetingar eru ikki í fóroyeskari ella danskari lóggávu um afturmelding ella um rættin til at vita ella ikki vita um upplýsingar, ið kunnu koma fram í genomkanningum.

Í álitinum, ið Etiska Ráðið gav út í 2012, vóru m.a. tilmæli viðvíkjandi tilvildarligum finningum. Etiska Ráðið mælti til, at atgongdin til vitan um risikofaktorar eigur at verða regulerað soleiðis, at rætturin til ikki at vita so vítt möguligt má virðast. Myndugleikarnir eiga at tryggja felags leiðreglur til stuðul fyrir metingina hjá lækna og granskara av tørvinum fyrir afturmelding. Etiska Ráðið mælir til, at afturmelding í granskingarhöpi eigur at verða avmarkað. Hetta av tí, at kunning um sjúkur kann hava óhepna ávirkan á, um fólk vilja luttaka í granskingarverkætlanum. Viðvíkjandi diagnostikki verður mælt til, at afturmeldingar mugu avtalast, áðrenn ein kanning verður gjørd<sup>28</sup>.

27 S. 32, „Genom-undersøgelser – Etiske dilemmaer i diagnostik, i forskning og direkte til forbruger“, Det Etiske Råd, 2012.

28 S. 63, „Genom-undersøgelser – Etiske dilemmaer i diagnostik, i forskning og direkte til forbruger“, Det Etiske Råd, 2012.

#### **4.4.3.1 Lóggávan í Noreg**

Í Noreg er möguligt hjá heilsustarvsfólk at kunna familju hjá sjúklinginum um arvaligar sjúkur í familjuni. Hetta er ásett í § 5-9 í norsk bioteknologilógin<sup>29</sup>. Ásett verður, at sjúklingurin sjálvur skal geva samtykki til, at familja skal kunnast. Tá ið heilsustarvsfólk gevur hesa kunning, skal heilsustarvsfólk meta um:

- Hvort hetta er ein sjúka við serligum avleiðingum
- Meta um sannlíkindini fyri, at familja hjá sjúklinginum hefur sjúkuna
- Meta um, hvort genetisku kanningarnar eru tryggar
- Meta um, hvort sjúkan kann fyribyrgjast ella viðgerast við góðum úrsliti

Arbeiðsbólkurin metir ikki, at lóggávan í Føroyum viðvíkjandi skylduni hjá heilsustarvsfólk at upplýsa um tilvildarlig fund (tilfældighedsfund) er nøktandi. Skyldan hjá heilsustarvsfólk í hesum sambandi eiger at verða lógarásett.

Í Noregi er rættarstøðan tann, at tá talan er um álvarsliga sjúku, sum kann viðgerast, skal læknin ella heilsustarvsfólk kunna sjúklingin og tey avvarðandi, sum möguliga hava somu sjúku. Hetta sjálvt um sjúklingurin ikki hefur ynskt afturmelding.

Er talan um álvarsama sjúku, sum ikki kann viðgerast, eru ikki somu krøv galdandi. Hetta av tí, at tað kann ávirka lívkvalitetin hjá viðkomandi sjúklingi og avvarðandi at fáa vitan um, at tey möguliga kunnu fáa eina sjúku, sum tey kortini ikki kunnu gera nakað við. Um so er, at viðgerð eftirfylgjandi verður funnin til eina sjúku, skal læknin kunna sjúklingin og avvarðandi, ið möguliga hava somu sjúku, um hetta.

Tá ið talan er um sjúkur, ið ikki eru álvarsamar, og har lítið sannlíkt er fyri, at sjúklingurin fær hesa sjúku, skal læknin ikki kunna um hetta, um sjúklingurin ikki hefur ynskt afturmelding.

Arbeiðsbólkurin mælir til, at skyldan hjá heilsustarvsfólk at upplýsa um tilvildarlig fund verður greinað nærri, og at støða verður tikan til, um líknandi lóggáva sum tann í Noreg, skal setast í verk í Føroyum. Í hesum sambandi má eisini takast støða til, hvussu hetta ávirkar kanningarskylduna í sambandi við, at ein sjúklingur samtykkir at vera við í einari granskingsverkætlun.

#### **Arbeiðsbólkurin mælir til**

20. At skyldan hjá heilsustarvsfólkum at upplýsa um tilvildarlig fund verður greinað nærri, og at støða verður tikan um líknandi lóggáva, sum tann í Noregi, skal setast í gildi í Føroyum.

#### **4.4.4 Verja av børnum og ungum**

Í føroyskari lóggávu eru ikki ásetingar, ið taka serlig atlit til at verja børn og ung í sambandi við genomkanningar ella genomgranskning. Síðani genomgranskning er vorðin alt meira vanlig í londunum kring okkum, hevur umrøða tikið seg upp í Norðurlondum um, hvort tað skal vera möguligt at taka genomroyndir av børnum og ungum.

#### **4.4.4.1 Verja av børnum og ungum í Danmark og Noreg**

Í frágreiðingini hjá Etiska Ráðnum í Danmark í 2012 viðger ráðið ymisk ivamál í sambandi við genomkanningar og granskning.

Etiska Ráðið er ikki samt, tá ið talan er um genomroyndir til børn og ung. 10 av 16

---

29 Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) Lov-2003-12-05-100

limum úr Etiska Ráðnum halda, at genomkanningar bert eiga at vera nýttar til börn og ung, um talan er um heilsuendamál, og tá ið hesin arbeiðsháttur er einasti möguleiki fyrir diagnostikki av álvarsamari sjúku hjá teimum sjálvum ella nær skyldum. Hesir limir halda, at genomkanningar bert eiga at verða nýttar til gransking, tá ið hetta verður mett at hava við sær munandi og ítökiligar heilsuligar fyrimunir við atliti til diagnostik av arvaligum sjúkum í mun til alternativar arbeiðshættir.

Börn og ung kunnu ikki væntast sjálvstöðugt at verða fór fyri at taka stöðu til framtíðarátlitini við at verða genomkannað. Tað eru foreldrini, sum skulu taka stöðu til diagnostik vegna barnið, tá ið barnið er undir 15 ár. Fyri gransking er markið 18 ár. Kunning sum risikofaktor kann skapa óneyðuga stúran hjá barnsins foreldrum og hjá barninum, tá ið barnið seinni í lívinum kann fáa innlit í hesa vitan.

Seks limir í Etiska Ráðnum halda ikki, at tær ásetingar sum eru um börn og ung viðvíkjandi genomkanningum, eiga at vera óðrvísi enn tær ásetingar, ið eru galddandi viðvíkjandi vaksnum. Um börn fáa innlit í vitan um genomkanningar, eiga tey, á sama hátt sum vaksin, at fáa ráðgeving um genomkanningina frá almenna sjúkrahúsverkinum.

Í § 5-7 í norsku bioteknologiloven (Lov-2003-12-05-100) er soljóðandi áseting:

*„§ 5-7. Genetisk undersøkelse af barn*

Genetisk undersøgelse av § 5-1 annet ledd bokstav b, skal ikke utføres på barn før barnet er fylt 16 år, med mindre undersøkelsen kan påvise forhold som ved behandling kan forhindre eller redusere helseskade hos barnet.

Departementet kan i særlige tilfeller gjøre unntak fra forbudet i første ledd.“

Høvuðsreglan sambært bioteknologilógin er sostatt, at forboð er ímóti prædiktivum genetiskum kanningum av børnum, áðrenn tey fylla 16 ár. Endamálið við ásetingini er, at børn undir 16 ár skulu kunna velja, um tey ynskja kunning um eigna sjúkuvanda, tá ið tey eru fór fyri at velja, nevnliga eftir at tey eru fylt 16 ár.

Vísindaligu siðseminevndirnar í Noreg handaðu í desember 2012 eitt skriv til norska heilsumálaráðið um at endurskoða bioteknologilógin<sup>30</sup>. Í hesum skrivi vísa vísindaligu nevndirnar á, at genomsekvensering í Noreg sum meginregla verður mett at verða prædiktiv og at gransking, ið nýtir genomsekvensering, vanliga verður fevnd av bioteknologilógin.

Nevndirnar meta, at ein týdningarmikil partur av medisinskari grundgransking, sum primert ikki hevur eitt viðgerðarendamál, verður tarnað av verandi forboði í § 5, stk. 7 í bioteknologilógin, við teirri avleiðing, at fleiri fólkakanningar og grundgransking í barnaheilsu ikki verða gjørdar.

Nevndirnar vísa somuleiðis á, at gransking í genomum hjá børnum í fleiri fórum kann verða týdningarmikil. Dómi um hetta er, nær í menningartilgongdini genom verða aktiverað, og hvat er tað, sum stýrir hesum processum. Nær í lívsfasuni íkoma mutatiónir og aðrir gen-skeivleikar, og nær verða reparatiónnsskipanirnar í kroppinum aktiveraðar. Kann ávirkan frá ytra umhvørvinum verða ymiskt hjá børnum, vaksnum og eldri. Av tí, at slík gransking kann fóra til nýggja og týdningarmikla vitan, mæla nevndirnar til, at bioteknologilógin verður broytt, soleiðis at tað sum hevur týdning, er endamálið við genetisku kanningini, í hvørjum samanhangi kanningin verður gjørd, og um úrslitini kunnu afturførast.

30 Skriv frá „De Forskningsetiske Komitéer“ og „De Nasjonale Forskningsetiske Komiteer“ til „Helse- og omsorgsdepartementet“, dagfest 19.12.2012

Vísindarligu nevndirnar mæla til, at sum meginregla verður loyvt at gera royndir við sjúkum børnum við tí endamáli at leita eftir nýggjum ókendum genskeivleikum, fyrir at seta eina meira nágreiniliga diagnosu. Somuleiðis mæla tær til, at bioteknologígin verður broytt, soleiðis at hon samsvarar við § 17 í norsku Helseforskningsloven, sum ásetir, at foreldur kunnu samtykkja, at granska verður í børnum og ungum í millum 16 – 18 ár, um talan er um likamsinntriv ella heilivágsroynd.

Omanfyristandandi viðgerð vísir, at grannalond okkara eru ikki á einum máli um, hvort serligar ásetingar skulu ásetast í lög um genomgranskning av børnum og ungum.

Arbeiðsbólkurin metir, at børn og ung eru í einari serstöðu í mun til genomkanningar og granskning, av tí at tey, tá ið genomkanningin verður framd, ikki hava möguleika fyrir at geva sjálvstøðugt samtykki og ikki kunnu vita, hvat liggur í einum möguligum samtykki. Genomupplýsingar kunnu hava avleiðingar fyrir bæði barnið og tann unga sjálan, og fyrir avvarðandi út í fleiri áttarlið. Tað kundi tí verið umhugsað, at genomkanningar hjá børnum bert verða nýttar til granskning, tá ið tað ikki er möguligt at nýta genomroyndir av vaksnum til endamálið, og tá ið granskningin annars verður mett at verða til ítökiligan heilsuligan fyrimun fyrir barnið sjálv.

Hinvegin metir arbeiðsbólkurin, at granskning í genomum hjá børnum í fleiri fórum kann verða týdningarmikil, fyrir at finna fram nýggja vitan um genetiskar sjúkur hjá bæði børnum og vaksnum. Trupult er tí at geva eitt greitt tilmæli viðvíkjandi verju av børnum.

Tá ið löggevast skal á hesum øki, er neyðugt at taka atliti, bæði til rættindi hjá børnum til sínar genomupplýsingar og atlitið til ta nýggju vitan, ið er úrslitið av granskning í genomum hjá børnum.

### **Arbeiðsbólkurin mælir til**

21. At stóða verður tikin til, um vit í Føroyum skulu hava lógarásetingar, ið verja børnini, soleiðis at genomkanningar hjá børnum í høvuðsheitum bert verða nýttar til genomgranskning, tá í granskningin verður mett at hava týdning fyrir barnið sjálv, ella um lógarásetingar um granskning í genomum hjá børnum ikki skulu verða øðrvísi, enn tær ásetingar, ið eru gallandi fyrir vaksin.

## **4.5 Stutt frágreiðing um skipan við Vísindasiðseminevndum**

„Lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter<sup>31</sup>, var sett í gildi í Føroyum við kongligari fyriskipan nr. 961 frá 15. juli 2013. Danska Vísindasiðsemilógin er tillagað føroysk viðurskifti.

### **4.5.1 Nationalvidenskabsetiske komité**

Danska Nation Videnskabsetiske komité, hereftir DNVK, hevur verið virkin síðan 1980. Talan er um eina høvuðsnevnd og 11 lokalar nevndir. Føroyska Vísindasiðeminevndn er ein av teimum.

DNVK hevur høvuðsábyrgdina av, at granskning innan heilsu verður framd á ein tryggan og rættan hátt. DNVK hevur høvuðsábyrgdina av, at rættindi hjá borgarum, at trygd og vælvera hjá borgarum, ið eru við í eini heilsugranskning, eru tryggjað. Uppgávan hjá Vísindasiðseminevndini er at tryggja eitt gott grundarlag undir innsavnna av nýggjari vitan innan heilsugranskning.

31 <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=137674>

Danska National Videnskabsetiske komité er sett av danska heilsumálaráðharranum. Uppgåvurnar hjá donsku DNVK eru ymiskar:

- DNVK hefur ein ráðgevndileiklut móttvegis teimum lokalu Vísindasiðseminevndunum.
- DNVK ger leiðreglur í sambandi við, hvussu mál skulu viðgerast eitt nú á genomókinum.
- DNVK ger sína meining galdandi, tá talan er um grundleggjandi mál, sum ikki hava samband við ítökilig mál og avgerðir.
- DNVK er kærustovnur hjá lokalu Vísindasiðseminevndunum.
- DNVK heldur eyga við granskning á ökinum. Tvs., at nevndin fylgir væl við menningini á heilsuókinum og syrgir áhaldandi fyri, at fokus verður sett á etiskar avbjóðingar í sambandi við eina granskning, bæði tá tað kemur til heilsutænastur og beinleiðis biomedisinska granskning og umhvørvi.
- DNVK ger tilmæli til danska heilsumálaráðharran í sambandi við heilsugranskning. Hetta er serliga galdandi, tá talan er um nýggja granskning á heilsuókinum og tá talan er um nýggj granskningarøki, hættir og útgerð.
- Hvort ár ger DNVK, eins og fóroyska Vísindasiðseminevndin, eina ársfrágreiðing.
- DNVK skal góðkenna stórar og serliga torførar granskingsverkætlani. Hetta verður gjört út frá eini ítökiligari meting frá lokalu vísindasiðseminevndunum um tær meta, at DNVK skal viðgera eina umsókn.
- Eingin granskingsrætlan innan heilsuókið kann fara fram, uttan við loyvi frá einari av lokalu vísindasiðseminevndunum.

Lokalu vísindasiðseminevndirnar viðgera eina umsókn, tá ein fullfíggjað umsókn fyriliggur. Ein fullfíggja umsókn inniheldur<sup>32</sup>:

- Eina formliga umsókn
- Verkætlunarprotokol
- Frágreiðing um vegleiðing, kunning og samtykki í sambandi við verkætlana
- Ein protokolsamandrátt

(Sí eisini „Bekendtgørelse for Færøerne om information og samtykke til deltagelse i sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter samt om anmeldelse af og tilsyn med sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter“.<sup>33</sup>)

#### 4.5.2 Fóroyska Vísindasiðseminevndin

Fóroyska Vísindasiðseminevndin er lokal nevnd undir DNVK, staðsett í Føroyum.

Vísindasiðsemilógin hefur ábyrgdina av, at granskning innan heilsu í Føroyum verður framd á ein tryggan og rættan hátt. At rættindi hjá borgarum í Føroyum, og at trygd og vælvera hjá granskingsarluttakarum, eru tryggjað. Samstundis er tað eisini uppgávan hjá Fóroysku Vísindasiðsemisnavndini at tryggja eitt gott grundarlag undir innsavnna av nýggjari vitan innan heilsugranskning.

Heilsuvísindaligar granskingsrætlanir, har arviligar kanningar verða gjørdar og har m.a. vevnaður frá einum granskingsarluttakara verður kannaður, skulu altíð góðkennast av Fóroysku Vísindasiðsemisnavndini, sí § 14 stk. 2 nr. 1 í fóroysku Vísindasiðsemilógin.

Samanumtikið:

- Í høvuðsheitum krevur øll biomedisinsk granskning og heilsugranskning í menniskjaligum tilfari góðkenning frá Vísindasiðseminevndini.

32 https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=158259

33 https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=158259

- Um granskingin snýr seg um nýggjan heilivág, skal granskingarætlanin eisini góðkennast av Landsapotekaranum.
- Um granskingin inniber innsavnun av persónsdata, skal granskingarætlanin eisini góðkennast av Dátueftirlitinum.
- Um granskingin snýr seg um mannagen (genetisk forskning) hjá føroyingum, skal granskingarætlanin eisini góðkennast av Ilegusavninum.

Nevndin verður regulerað við „Anordning om ikraftræden for Færørerne af lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenkabelige forskningsprojekter“, sum hevði ávíasar broytingar við sær 15. juli 2013<sup>34</sup>. Ríkislógin sigur, at endamálið hjá Vísindasiðseminevndini er at tryggja, at heilsuvísindaligar granskingarverkætlani skulu kunna forsvarast vísindasiðsemiliga.

Nevndin skal tryggja rættindini og tryggleika hjá royndarpersóninum framum vísindaliga og samfelagsliga áhugan í at skapa möguleika fyri at fáa nýggja vitan. Umframt kunngerðina fyriheldur nevndin seg, har tað er möguligt, til almennu meginreglurnar hjá DNVK, soleiðis sum tær eru tókar á heimasíðuni [www.dnvk.dk](http://www.dnvk.dk)

Í januar 2014 voru allir limirni í Vísindasiðseminevndini skiftir út. Nevndin hevur sjey limir; fýra leikfólk og trý fakfólk við granskingarroymundum innan heilsuvísindi. Limirni frá januar 2014 eru:

- Jens Andreassen, formaður, lækni og granskari
- Shahin Gaini, yvirlækni og granskari
- Ann Østerø, depilsleiðari á Diagnostiska deplinum, Rannsóknarstovan á Lands-sjúkrahúsini
- Armgarð Arge, cand. theol og tíðindakvinna
- Oluf Færø, næstformaður, cand. Scient
- Halgit Winter Poulsen, cand. jur. fv. advokatur
- Gunnvor á Norði, Post Doc. Granskari

Sambært § 28 í kongligu fyriskipanini skal Vísindasiðseminevndin hava eftirlit við góðkendum granskingarverkætlanum. Tá Vísindasiðseminevndin hevur so avmarkaða umsiting sum hon hevur, og allir limirni í nevndini hava annað arbeiði, er stórur vandi fyri at § 28 bert er eitt eiti, utan stórvegis týdning. Man átti at umhugsa, hvussu Vísindasiðseminevndin skal kunna lúka krövini í § 28 á ein nøktandi hátt. §§ 22, 29, 32 og 33 krevja eisini tíð og/ella orku út yvir tað sum lógin krevur um viðgerð av umsóknum.

#### **4.5.3 Vísindasiðsemilógin**

Ein avgerandi fortreyt fyri einum nýmótans og vælvirkandi heilsuverki, ið hevur eina viðgerð á høgum stigi er, at heilsugranksingin verður sett í hásæti og hevur góðar og greiðar karmar at arbeiða eftir. Heilsugranksing er við til at menna vitan innan øki og gagnar sjúklinginum.

Vísindasiðseminevndin hevur virkað fyri hesum, og nevndirnar hava góðkent nógvar verkætlani, sum hava verið til gagns fyri Føroyar og føroyingin.

Nýggja vísindasiðsemilógin hevur greiðar ásetingar um innihald og mannagongdir í umsóknum.

---

34 <http://logir.fo/Anordning/961-af-15-07-2013-om-ikraftraeden-for-Faeroerne-af-lov-om-videnskabsetisk-behandling-af-sundhedsvidenkabelige>

Á niðanfyrstandi leinkju ber til at finna upprunauppskotið, ið varð sent Fólktínginum í 2011. Her finnast viðmerkingar, serligar viðmerkingar og annars grundarlagið undir lögini.

Verandi Vísindasiðsemilóg byggir grundleggjandi á tilmælir í „betænkning nr. 1515 fra udvalget om revision af det videnskabsetiske komitésystem“ frá mars 2010.  
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=136248>

Av ásetingum, ið eru viðkomandi fyrir granskning í genomupplýsingum, eru m.a. ásetingarnar um samtykki. Niðanfyri verður greitt nærrí frá hesum ásetingum.

#### **4.5.3.1 Samtykki frá avvarðandi**

Nevnast kann m.a. § 8, ið ásetur, at tað er möguligt at nýta vevnað, ið er fingin til vega av einum deyðum persóni, sjálvt um hetta ikki er gjört í samsvari við „anordning nr. 268 frá 20. apríl 2001 om ikraftræden for Færøerne af lov om ligsyn, obduktion og transplantation m.v.“. Hetta krevur tó, at avvarðandi geva samtykki, grundað á skrívliga og munnliga kunning um granskningarætlanina.

Í fóroystu Vísindasiðsemilógin er sjálvsavgerðarrætturin ein av hornasteinunum í lögini. Vísindasiðsemilógin skal tryggja borgaran, samstundis sum vísindasiðsemilógin skal veita granskning bestu tænastu til eftirlit.

#### **4.5.3.2 Talgild undirskrift**

Í sambandi við arbeidið at gera nýggja vísindasiðsemilóg fyrir Føroya, varð umrøtt, um ásetingin um talgilda undirskrift skuldi avtakast. Avgerð varð tikan um at varðveita möguleikan fyrir at sökja um góðkenning av granskningarætlanum við talgildari undirschrift um so er, at hetta verður möguligt í framtíðini. Í løtuni verður arbeitt við ymiskum loysnum, so sum NemID, Mín boks o.a., men enn er ikki möguligt at siga, hvat fyrir leistur verður valdur fyrir Føroyar.

#### **4.5.4 Nakrar viðmerkingar frá „Den Nationale Videnskabsetiske Komité“**

DNVK kemur javnan við viðmerkingum til lögina og hvussu økið verður umsitið. Her verður greitt stutt frá nøkrum viðmerkingunum, sum DNVK í løtuni hevur.

#### **4.5.4.1 Leiðreglur fyrir kunning um tilvildarlig fund í heilsugranskning og almenn krøv fyrir kunning um tilvildarlig fund**

Í § 15 í „Bekendtgørelse om information og samtykke“, sum hesin arbeiðsbólkur mælir til at seta í gildi í Føroyum stendur, at „hvis der under gennemførelse af et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt fremkommer væsentlige oplysninger om forsøgspersoners helbredstilstand, skal forsøgspersonen informeres herom, med mindre vedkommende utvetydigt har givet udtryk for, at den pågældende ikke ønsker det“.

DNVK hevur í skrivi, dagfest 1. november 2012 um viðgerð av heilsuvísindaligum granskningarætlanumr<sup>35</sup>, sett beinleiðis treytir, har DNVK metir, at granskingsarluttakari skal kunnast um mögulig tilvildarlig fund. Hetta er sambært DNVK, tá talan er um, „målfund af alvorlige genetisk betingede sygdomme, der er validerede ved sikre metoder, og som kan forebygges eller helbredes“.

35 <http://cvk.sum.dk/forskere/~/media/Files/cvk/forskere/Captia%20Retningslinjer%20for%20Komitsystemets%20behandling%20af%20sundhedsvidenskabelige%20forskningsprojekter%20med%20omfattende%20kortlgning%20af%20den%20mennesk.ashx>

DNVK mælir í hesum sambandi til, at greiðar reglur verða gjórdar um, nær granskunar skulu kunnað um tilvildarlig fund í sambandi við eina granskingarætlan.

Ósamsvar er ímillum sjálvsavgerðarrættin í sambandi við, at ein granskingarlutakari greitt hefur givið til kennar, at viðkomandi ikki ynskir at vita um tilvildarlig fund, og um okkurt sera álvarsamt verður funnið í sambandi við eina granskingarætlan.

Talan kann gerast um stöður, har ein granskingarlutakari hefur frábiðið sær kunning um persónigar heilsuupplýsingar í sambandi við eina granskingarverkætlan, men har heilsustarvsfólk ið nú situr við eini vitan um eina sera álvarsama sjúku. Henda vitan kann vera við til at bjarga granskingarluttakaranum, avvarðandi ella bara hava stóran týdning fyri eina mammu, sum er við barn. Tí metir DNVK, at tað eigur at vera gjört heilt geitt, hvørjar heimildir heilsustarvsfólk ið arbeiðir eftir.

#### **4.5.4.2 Nýtsla av upplýsingum í datagrunnum, í komnir í sambandi við genomkanningar**

DNVK slær fast, at m.a. databasar og stovnan av biobankum í sambandi við ein databasa, sum inniheldur upplýsingar, fingnar til vega við sekvensering, uttan at hava eitt beinleiðis granskingsarendamál, skulu ikki góðkennast av Vísindasiðseminevndini, men bara av Dátueftilitinum.

Tað vil siga, at víttfevnandi skráseting av arvamassanum hjá stórum parti av fólknum kann fara fram. Hesar upplýsingar kunnu sum nú er nýtast til granskning uttan at ein vísindasiðsemilig meting verður gjord av ætlanini. Hetta metir DNVK kann verða óheppi, samstundis sum DNVK eisini setur somu spurnartekin við upplýsingar, sum eru fingnar til vega í sambandi við sjúklingaviðgerð.

#### **4.5.4.3 Genomkanningar nýtast kliniskt ella bert í sambandi við eina granskingsarætlan**

DNVK mælir til, at man umhugsar at gera tað möguligt at nýta heilsuupplýsingar, sum eru fingnar til vega við heilsugranskning, til persónliga sjúkraviðgerð. Ella við øðrum orðum. Kunnu upplýsingar, sum eru fingnar til vega við heilsugranskning, verða ein partur av persónliga sjúkrajournalinum hjá granskingsarluttakaranum.

#### **4.5.4.3 Granskning av ómyndugum børnum og ungum**

DNVK hefur 1. november 2012<sup>36</sup> sent út leiðreglur um heilsuvísindaligar granskingsarætlar, har børn og ung luttaka í umfatandi genomkanningum. DNVK metir, at tað er neyðugt at gera serligar ásetingar viðvíkjandi granskning av børnum og ungum, sum eru ómyndug.

### **4.5.5 Viðkomandi kunngerðir til Vísindasiðsemilógina**

*„Bekendtgørelse om gebyr for videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter“.*

Kunngerðin ásetur, hvør skal gjalda fyri arbeiðið hjá Vísindasiðseminevndini. § 1 áleggur landinum at gjalda útreiðslurnar, meðan § 2 ger greitt, at nevndin kann áseta gjald fyri viðgerð av umsóknum frá øllum, uttan frá stovnum, ið beinleiðis eru tengdir

<sup>36</sup> <http://cvk.sum.dk/forskere/~/media/Files/cvk/forskere/Captia%20Retningslinjer%20for%20Komitsystemets%20behandling%20af%20sundhedsvidenskabelige%20forskningsprojekter%20med%20omfattende%20kortlgning%20af%20den%20mennesk.ashx>

at økinum hjá landsstýrismanninum í heilsumálum. Kunngerðir áseta eisini, hvussu gjaldið verður ásett og kravt inn.

Vísindasiðseminevndin ynskir, at § 2 verður strikað og at sama avgjald verður lagt á allar umsóknir. Grundgevingin er fyrst og fremst, at hetta førir við sær, at innkrevjingin av umsitingargjaldinum verður einfaldari og meira gjøgnumskygd. Arbeiðsorkan í VSN er ikki tengd at, hvar umsóknin hevur sín uppruna, og Vísindasiðseminevndin skal virka óheft av, hvør umsókjari er. Vísindasiðseminevndin ynskir eisini, at orðingin í § 3, stk. 3 verður broytt frá „del af en sundhedsfaglig videregående uddannelse“, til „del af en videregående uddannelse“.

*„Bekendtgørelse for Færøerne om information og samtykke til deltagelse i sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter samt om anmeldelse af og tilsyn med sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter“.*

Kunngerðin ásetur nærri reglur um krøv til umsóknir. § 1 ger greitt, at Vísindasiðseminevndin skal kunnast um alla heilsugranskning. Øll serliga torfør granskning skal sendast víðari til Nationalvidenskabsetiske komité. § 2 í kunngerðini nágreinar hetta:

**§ 2.** Ved et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt, der vedrører et særligt komplekst område, forstás:

- 1) sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt, der vedrører biologisk materiale udtaget i forbindelse med retsmedicinske obduktioner,
- 2) sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt, som vedrører lægemidler til avanceret terapi,
- 3) sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt, der vedrører omfattende kortlægning af individets arvemasse, hvori der søges om dispensation efter § 10 i lov nr. 593 af 14. juni 2011 om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, eller
- 4) sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt, der vedrører psykokirurgi.

§§ 3 – 5 eru ásetingar um objektiv kriteriir, sum skulu verða uppfylt í hvørji einstakari umsókn.

Kapitul 2 í kunngerðini er um kunning og samtykki í sambandi við heilsufakliga granskning. Allir persónar, sum luttaka í eini kanning, skulu kunnast skrivliga og munniliga um ætlanina, vandar og fyrimunir. §§ 6 – 12 áseta nærri reglur hesum viðvíkjandi. Nevnast kann, at § 13 ásetur, at persónur, ið er kunnaður um eina verkætlan skal boðað frá sum skjótast, um viðkomandi ætlar at vera við í granskingsarætanini. Persónurin hevur tó rætt til eina rímiliga umhugsunartíð.

§ 15 í kunngerðini ljóðar soleiðis: „Hvis der under gennemførelsen af et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt fremkommer væsentlige oplysninger om forsøgspersonens helbredstilstand, skal forsøgspersonen informeres herom, med mindre forsøgspersonen utvetydigt har givet udtryk for, at den pågældende ikke ønsker dette“. Tvs. persónurin skal boða frá, um viðkomandi ikki vil hava tilvildarlig fund at vita. Eisini ásetur § 16, at um nýggir vandar stinga seg upp í sambandi við eina verkætlan, skal persónurin hava hetta at vita og möguliga geva nýtt samtykki. Henda kunngerð er klár at seta í gildi, og mælt verður til at seta hana í gildi skjótast gjørligt.

### **Arbeiðsbólkurin mælir til**

22. At „Bekendtgørelse om gebyr for videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter“ og „Bekendtgørelse for Færøerne

om information og samtykke til deltagelse i sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter samt om anmeldelse af og tilsyn med sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter“ verða settar í gildi fyrir Føroyar.

23. At kongliga fyriskipanin um ígildissettan av „Lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter“ frameftir verður dagförd, samstundis sum danska Vísindasiðsemilógin verður dagförd.

## 4.6 Etiskt ráð

Í Føroyum hava vit ikki enn sett á stovn eitt etiskt ráð, ið kann skapa kjak í almenninginum og veita upplýsing um etiskar spurningar, um eitt nú gengranskning ella sum kann ráðgeva í etiskum spurningum um gengranskning og -kanningum. Frakland var tað fyrsta landið, sum setti á stovn etiskt ráð í 1983 og teimum á baki komu Svøríki, Danmark og onnur. Í dag hava flestu lond í Norðurevropa eitt etiskt ráð.

Kjakið seinastu árini um gengranskning í Føroyum og um at kortleggja genini hjá øllum føroyingum, hevur ført við sær umrøðu av, hvort vit í Føroyum skulu seta á stovn eitt etiskt ráð. Tað var eisini í hesum høpi, at Løgtingsins Trivnaðarnevnd á vári í 2013 mælti landsstýrismanninum í heilsumálum til at fara undir at fyrireika eitt etiskt ráð í Føroyum. Lógaruppskot varð fyrireikað og lagt fyri Løgtingið í mars 2014. Lógaruppskotið varð tó tikið aftur áðrenn viðgerð, vegna vantandi politiska undirtøku.

### 4.6.1 Danmark

Í Danmark er Etiska ráðið skipað við: „Lov nr. 440 af 9. juni 2004 om det Etiske Råd“. Ráðið viðger almennar og meginreguligar spurningar, sum hava tilknýti til granskning og brúk av bio- og ílegutøkni sum viðvíkja menniskjum, náttúruni, umhvørvinum og mati.

Á heilsuøkinum arbeiðir ráðið m.a. við nöringartøkni, fosturdiagnostikki og brúk av fruktaðum menniskjaeggum, fosturanleggum og fostrum. Á náttúru- og umhvørvisøkinum arbeiðir ráðið m.a. við varðveislu av lívfrøðiligum margfeldni og burðardyggari menning. Á matvøruøkinum arbeiðir ráðið m.a. við spurningum um matvørframleiðslu. Umframt hetta viðger ráðið aðrar almennar og meginreguligar etiskar spurningar innan heilsuverkið, og biologiska medisinska granskning viðvíkjandi menniskjum. Herundir eru brúk av nýggjum viðgerðarhættum, nýggjari diagnostiskari tøkni og nýggjari medisinskari tøkni, spurningar um skráseting, víðarilatan og brúk av upplýsingum um arvaligar sjúkur og eginleikum hjá einstaklingum ella persónsbólkum.

Ráðið ráðgevur Fólkatinginum, ráðharrum og almennum myndugleikum um omanfyrinevndu etisku spurningar. Harumframt skal ráðið skapa kjak í almenninginum og veita upplýsing um omanfyrinevndu etisku spurningar. Ráðið virkar óheft av øðrum myndugleikum og hevur 17 limir, ið verða valdir fyrir 3 ár í senn. Ein fólkatingsnevnd velur 9 limir í ráðið, heilsumálaráðharrin tilnevnir 4 limir, meðan ávikavist ráðharrin í umhvørvi, ráðharrin fyrir matvørur, ráðharrin fyrir vísindi, teknologi og menning, ráðharrin í fíggjarmálum og ráðharrin í vinnumálum tilnevna 1 lim í part í ráðið. Bæði fakfólk og leikfólk eru umboðað í ráðnum.

### 4.6.2 Noreg

Í Noregi er „Bioteknologinemda“ skipað við „lov 1993-04-02 nr. 38: om framstilling av genmodifiserte organismer“ (Genteknologiloven) og „lov 2003-12-05 nr. 100: om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m.“ (Bioteknologiloven). Nevndin viðger

spurningar viðvíkjandi medisinskari nýtslu av biotøkni, við virðing fyrir tí einstaka menniskjanum, mannarættindi og integriteti. Nevndin sigur í hesum sambandi m.a., sína áskoðan um manngjørd ísaðing, gransking av gitnum eggum, kloning, fosturdiagnostikk, genkanningar av føddum og íleguterapi.

Nevndin viðger eisini spurningar viðvíkjandi framleiðslu og brúk av ílegutillagaðum verum, umframt framleiðslu av klonaðum djórum, soleiðis, at hesi mál bæði etiskt og samfelagsliga verða viðgjørd á fullgóðan hátt og í samsvari við meginregluna um burðadygga menning, utan heilsu- og umhvørvisligar avleiðingar. Nevndin sigur í hesum sambandi m.a. sína áskoðan um framleiðslu av klonaðum rygg- og krabbadjórum, og evnum/tilfari og vørum, sum eru gjørdar av ella innihalda ílegutillagaðar verur. Nevndin skapar eisini kjak og veitir upplýsing til almenningin og politikarar um økið.

Nevndin virkar óheft av øðrum myndugleikum og hevur 21 limir og 8 observatørar, ið verða settir fyrir 4 ár í senn. Norska Statsråðið (Statsrådet) setur nevndina soleiðis, at 12 limir og formaðurin verða persónliga valdir, meðan 8 limir verða valdir eftir tilmæli frá hesum felögum: Felag teirra brekaðu, Landbúnaðarfelagnum, Fískarí- og Havbúnaðarfelagnum, Náttúruverndarfelagnum, Landsfelagnum, Vinnufelagnum og Menningargrunnинum. Umframt limirnar í nevndini, eru 8 eygleiðrar umboðandi 8 ymisk málaráð. Bæði fakfólk og leikfólk eru umboðað í nevndini.

#### **4.6.3 Svøríki**

Í Svøríki er Etiska ráðið ikki skipað við lóg, men sambært einari stjórnaravgerð (regeringsbeslutning) frá 1985. Ráðið kallast „Statens medecinsk-etiska råd“ (SMER) og viðger medisinskt etiskar spurningar í sambandi við bæði gransking og viðgerð, sum kunnu hugsast at hava týdning fyrir menniskjaliga integritetin og ávirka virðingina fyrir tað einstaka menniskja.

Ráðið hevur eisini til uppgávu at skapa kjak og veita upplýsing um medisinskt etiskar spurningar í málum um gransking og viðgerð, vera bindilið millum vínsindi, fólkahugsan og politikarar, og skapa dialog millum granskunar og politikarar. Ráðið viðger spurningar út frá einum breiðum samfelagshöpi. Ráðið hevur frælsi at viðgera teir spurningar, sum ráðið heldur eru týdningarmiklir. Tó skulu mál um javnrættindi hjá menniskjum og rættur til integritet fylla nögv í ráðnum. Dömi um mál, sum ráðið viðger eru: Spurningar um ísaðing utanfyri menniskja kroppin, fosturdiagnostikk, gengrarsing og deyðshugtakið.

Ráðið virkar óheft av øðrum myndugleikum. Heilsumálaráðharrin setur 7 limir og ein formann í ráðið, eftir tilmæli frá politisku flokkunum í Svøríki. Limirnar eru bæði fakfólk og leikfólk. Ráðið kann innkalla onnur sakkón eftir tørvi í sambandi við viðgerð av málum. Í lötni eru 10 sakkón knýtt at ráðnum: 4 serfrøðingar, ið eru tveir medisinskir siðfrøðingar (etikarar), ein psykiatari og ein viðvíkjandi eldraðkinum. Umframt eitt umboð fyrir hvort av hesum felögum: Felag teirra brekaðu, Landslæknin, Læknafelagið, Tænastumenn og Sjúkrarøktarfelagið.

#### **4.6.4 Ísland**

Ísland hevur ikki eitt Etiskt ráð, men hevur í staðin eina „Visindasiðanemd“, sum hevur til høvuðsuppgávu at góðkenna medisinskar granskingarverkætlánir á sama hátt sum okkara Vísindasiðseminevnd. Umframt at hava hesa uppgávu, hevur nevndin eisini til uppávu at ráðgeva, skapa kjak og upplýsa um biomedisinskar granskingarverkætlánir í sambandi við menniskju.

Í hesa nevnd velur heilsumálaráðharrin 2 limir, harav minst ein er lækni, innlendismálaráðharrin velur ein lim, sum er lögfrøðingur, mentamálaráðharrin velur ein lim,

ið sum oftast er skúlastjóri, universitetið (Institut for etik) velur ein lim, ið sum oftast er heimspekingur ella siðfrøðingur (etikari). Harumframt velur landslæknin 2 limir, har annar er sjúkraroktarfrøðingur og hin er lækni.

#### 4.6.5 Finnland

Eisini í Finnlandi er skipan við etiskum ráði, ella rættari einari etiskari nevnd. Etiska nevndin er skipað við Statsråðsligari fyriskipan frá 2009 og rópast „Riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården (ETENE)“. Uppgávan hjá nevndini er at viðgera prinsipiellar etiskar spurningar innan almannna- og heilsuøkið, umframt etiskar spurningar, sum viðvíkja rættindum hjá sjúklingum og klientum og at gera tilmælir hesum viðvíkjandi.

Í Finnlandi verður lagt upp til, at ETENE eisini setur sjóneykuna á etisk viðurskifti og vekir samfelagskjak við frágreiðingum, tiltökum og kunning um aktuellar etiskar spurningar bæði innan- og utanlands. Í ETENE sita ein formaður, ein næstformaður og í mesta lagi 18 aðrir limir og varalimir. Tað er finska Statsråðið, sum tilnevnr formann, næstformann, limir og varalimir.

Tey, sum vald verða, skulu hava innlit í etiskar spurningar innan almannna- og heilsuøkið og skulu umboða tær fatanir, sum eru ráðandi millum bæði tey, ið lata tænastur og tey, ið fáa tænastur á almannna- og heilsuøkinum. Eisini skal lögfrøðiligur kennskapur til økið verða umboðaður, eins og granskning innan almannna- og heilsuøkið og innan etisku spurningarnar á økinum skulu verða umboðaðir í nevndini. Í minsta lagi fýra av limunum skulu sita i parlamentinum. Limirnir verða settir fyri fýra ár í senn. Sambært fyriskipanini er eingin serlig samsýning til limirnar, sum tó fáa endurgoldið möguligar ferðaútreiðslur í sambandi við fundirnar.

#### 4.6.6 Samanumtikið

Arbeiðsbólkurin heldur, at tørvur er á einum etiskum ráði í Føroyum. Hetta serliga fyri at fremja og styrkja kjak og vitan um etiskar spurningar við atliti at genomgranskning og genkanning.

#### Arbeiðsbólkurin mælir til

24. At eitt etiskt ráð verður sett á stovn í Føroyum við lögtingslög. Hetta fyri at fremja og styrkja kjak og vitan um etiskar spurningar við atliti at genomgranskning og genkanning.

### 4.7 Lóggáva um sjúklingarættindi

Í „Anordning nr. 827 frá 30. september 2002 om ikraftræden for Færøerne af lov om patients retsstilling“ eru ásetingar um sjálvsavgerðarrættin hjá sjúklinginum í sambandi við viðgerð innan heilsuverkið ella aðrastaðni. Serliga eru ásetingarnar í lóginum kunnað samtykki umráðandi. Sambært hesum ásetingum, hevur sjúklingurin rætt til kunnað samtykki, áðrenn viðgerð verður framd. Sjúklingurin kann til eina og hvørja tíð afturkalla sítt samtykki.

Lógin er eisini galldandi fyri luttakrarar í granskingsverkætlanum innan gen og genomøkið. Hetta er ásett í § 4, stk. 3 í lóginum, ið sigur, at ein persónur, sum letur vevnað til Ílegusavnið, skal vera at rokna sum ein sjúklingur í viðgerð eftir lóg um sjúklingarættindi. Lógin hevur tí stóran týdning, tá ið talan er um at verja einstaka sjúklingin í mun til genomgranskning, og tá ið talan er um sjálvsavgerðarrættin hjá einstaka sjúklinginum í sambandi við genomgranskning og genkanningar.

Hóast broytingar eru gjørdar í donsku lógini og kunngerðir verða settar í gildi við heimild í lögini, eru broytingar ikki gjørdar í kongligu fyriskipanini. Kunngerðir við heimild í lögini eru heldur ikki settar í gildi fyri Føroyar.

Av teimum kunngerðum, ið eru settar í gildi við heimild í lögini, hevur „bekendtgørelse om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.“ (BEK nr. 665 af 14/09/1998) serligan týdning at fáa sett í gildi í Føroyum í sambandi við at fáa nøktandi ásetingar um sjálvsavgerðarrættin hjá sjúklingum í sambandi við luttøku í genomgranskingsverkætlanum og í sambandi við genkanningar.

Tá ið danir settu í gildi „Sundhedsloven“ tann 1. januar 2007, var „Lov om patienters retsstilling“ sett úr gildi í Danmark. Í staðin vóru ásetingarnar í lögini um sjúklingarættindi settar inn í kap. 4-11 í „Sundhedsloven“.

Av tí, at „lov om patienters retsstilling“ ikki longur er í gildi í Danmark, er ikki möguligt hjá okkum í Føroyum at gera broytingar í kongligu fyriskipanini um „patienters retsstilling“. Til ber heldur ikki hjá okkum at seta somu kunngerðir í gildi, sum eru settar í gildi í Danmark við heimild í „lov om patienters retsstilling“.

Um vit ynskja at seta somu reglur í gildi í Føroyum, sum í Danmark, um sjúklingarættindi, er ein möguleiki at seta donsku „Sundhedsloven“ í gildi fyri Føroyar við kongligari fyriskipan. Í „Sundhedsloven“ er tó hópur av ásetingum, ið ikki kunnu setast í gildi fyri Føroyar, av tí at økið er fevnt av lov nr. 316 frá 17. mai 1995 om „Sundhedsvæsenet på Færøerne“ og av tí, at løgtingslógor titi eru tilevnaðar á økinum. Tað er tí ein ógvuliga skerd „Sundhedslov“, ið kann setast í gildi fyri Føroyar. Mælt verður frá hesi loysn.

Av tí, at økið sjúklingarættindi er fevnt av lov nr. 316 frá 17. mai 1995 om „Sundhedsvæsenet på Færøerne“, ber til at tilevna løgtingslógaruppskot um sjúklingarættindi, og seta hetta í gildi í Føroyum.

Arbeiðsbólkurin metir, at tað er ein stórur vansi, at broytingar í „lov om patienters retsstilling“ ikki kunnu setast í gildi fyri Føroyar, og at kunngerðir til lógina, serliga „bekendtgørelse om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.“ ikki kann setast í gildi í Føroyum. Kunngerðin hevur stóran týdning í sambandi við at tryggja sjálvsavgerðarrættin hjá sjúklingum, ið luttaka í genomgranskingsverkætlanum ella sum taka genkanningar.

### **Arbeiðsbólkurin mælir til**

25. At evna verður til løgtingslógaruppskot um sjúklingarættindi við útgangsstøði í galldandi kongligu fyriskipan „om ikraftræden for Færøerne af lov om patienters rettigheder“ og donsku kunngerðunum, sum hava heimild í lögini.

#### **4.7.1 „Vævsanvendelsesregister“**

Í 2004 vórðu broytingar gjørdar í „lov om patienters retsstilling“ (lov nr. 312/2004). Við hesari broyting vórðu ásetingar um sjálvsavgerðarrætt í mun til lívfrøðiligt tilfar settar inn í lögina. Tá ið „Sundhedsloven“ varð sett í gildi 1. januar 2007, vóru hesar ásetingar settar inn í kap. 7 í „Sundhedsloven“. Broytingarnar í lov nr. 312/2004 geva m.a. borgaranum möguleika til at avgera, hvat skal fara fram við teimum vevnaðarroymendum (og blóðroymendum), sum borgarin letur í sambandi við viðgerðir í heilsuverkinum. Hesar ásetingar eru ikki settar í gildi fyri Føroyar við kongligari fyriskipan.

Ásetingin viðv. „Vævsanvendelsesregisteret“ í „Sundhedsloven“ er soljóðandi:

„§ 29. En patient kan beslutte, at biologisk materiale, som patienten afgiver eller har afgivet i forbindelse med behandling, kun må anvendes til behandling af den pågældende og til formål, der har en umiddelbar tilknytning hertil. Patientens beslutning registreres i Vævsanvendelsesregisteret, jf. stk. 2.

*Stk. 2.* Ministeren for sundhed og forebyggelse opretter Vævsanvendelsesregisteret til registrering af beslutninger truffet efter stk. 1. Ministeren fastsætter nærmere regler om registerets indretning og drift, herunder udformning af registreringsblanket, registreringsform og vedligeholdelse m.v. Ministeren fastsætter endvidere nærmere regler om betingelserne for myndigheders og andres adgang til oplysninger i registeret.

*Stk. 3.* En patient kan tilbagekalde sin beslutning efter stk. 1 ved at framelde sig registeret.

*Stk. 4.* Den sundhedsperson, der er ansvarlig for opbevaring af biologisk materiale, er forpligtet til at søge oplysninger i registeret, hvis opbevaret biologisk materiale ønskes anvendt til andet end behandling af patienten og formål, der har en umiddelbar tilknytning hertil.“

Vevnaðarroyn dir eru frammanundan fevndar av fleiri lögum sum tryggja, at roynirnar verða nýttar á ein tryggan hátt. Omanfyrinevnda broyting í „lov om patienters retsstilling“ er bert ein eyka möguleiki hjá sjúklinginum at verja seg og kann hava týdning í sambandi við hópogenomkanningar. Neyvari ásetingar um „Vævsanvendelsesregisteret“ eru at finna í kunngerð nr. 966 frá 22/09/2004.

Av tí, at omanfyrinevnda „Lov nr. 312/2004“ við ásetingum um sjálvsavgerðarrætt í mun til lívfrøðiligt tilfar ikki varð sett í gildi fyri Føroyar við kongligari fyriskipan, mælir arbeiðsbólkurin til, at hendar lógarbroyting verður tikan við í arbeiðið at tilevna løgtingslógaruppskot um sjúklingarættindi.

#### **Arbeiðsbólkurin mælir til**

26. At áseting um sjálvsavgerðarrætt í mun til lívfrøðiligt tilfar verður sett inn í løgtingslógaruppskot um sjúklingarættindi. Tað vil siga, at borgarin fær lógarásettan rætt til at avgera, hvat skal fara fram við teimum vevnaðarroynnum (og blóðroynnum), sum borgarin letur í sambandi við viðgerðir í heilsuverkinum.

## **4.8 Lóggáva um heilivág og heilivágsútgerð**

Ásetingar eru um heilivág í „Løgtingslóð nr. 104 frá 5. september um apoteksverkið og heilivág“ við seinni broytingum. Ongar ásetingar eru galldandi um heilivágsútgerð í Føroyum.

Í Danmark er „Lov om medicinsk udstyr“<sup>37</sup> við tilhoyrandi kunngerðum galldandi. Í lög og kunngerðum eru ásetingar um, hvørji faklig krøv verða sett til heilivágsútgerð, og hvussu útgerðin verður góðkend. Harumframt eru ásetingar um, at ávis heilivágsútgerð bert kann verða latin av apotekum, herundir bert eftir ávísing frá lækna ella tannlækna. Eisini er í donsku lögini ásetingar um eftirlitsmynguleika. Í sambandi við granskning innan medisinsk amboð og aðra útgerð og royndir í sambandi við hesi, skal loyvi fyriliggja frá „Medicines Agency“. Hesi loyvi skulu fyriliggja, áðrenn verkætlani fer av bakkastokki.

Málsøkið „apoteksmál“ varð yvirtikið í 1948. Hóast tað ikki er útgredinað í yvirtökuni, hvat liggar undir hesari yvirtøku, verður mett, at bæði apoteksverk, heilivágur og heilivágsútgerð kemur undir hesa yvirtøku. Hetta samsvarar eisini við, at „lov om

medicinsk udstyr“ ikki kann setast í gildi við kongligari fyriskipan, sum vanligt er, tá ið talan er um økir, ið ikki eru yvirtikin. Neyðugt er tí at áseta reglur í lögtingslög um heilivágsútgerð.

Arbeiðsbólkurin mælir tí til, at lögtingslógaruppskot um heilivágsútgerð verður tilevnað og sett í gildi, soleiðis at faklig krøv verða sett til heilivágsútgerð í Føroyum. Møguligt er eisini at áseta reglur um heilivágsútgerð í lögtingslög um apoteksverkið og heilivág.

Í Vísindasiðsemilóbini eru fleiri staðni ásett, at Landsapotekarín hevur ábyrgdir viðv. góðkenning av heilivágsútgerð. Hetta er ásett í Vísindasiðsemilóbini, av tí at vit í Føroyum ikki hava sett eina lóg um heilivágsútgerð í gildi í Føroyum. Tá ið lögtingslög um heilivágsútgerð er sett í gildi í Føroyum, er neyðugt at gera tilsvarandi broytingar í Vísindasiðsemilóbini.

#### **Arbeiðsbólkurin mælir til**

27. At lögtingslógaruppskot um heilivágsútgerð verður tilevnað og sett í gildi, soleiðis at faklig krøv verða sett til heilivágsútgerð í Føroyum.

### **4.9 Lóggáva um líkskoðan, obduktión/líkskurð og transplantación**

„Lov om ligsyn, obduktion og transplantation m.v.“ varð sett í gildi fyri Føroyar við kongligari fyriskipan nr. 268 frá 20. apríl 2001. Í lóbini eru ásetingar um staðfesting av deyða og um, hvussu líkskoðan, líkskurður og transplantátion skal fara fram. Lógin hevur týdning fyri genomgranskung, av tí, at fleiri ásetingar eru um samtykki í sambandi við líkskoðan, líkskurð og transplantátion. Ásett verður, at samtykki skal fáast til vega frá sjúklinginum. Um sjúklingurin ikki er á lívi, skal samtykki fáast frá avvarðandi, um líkskoðan, líkskurður og transplantátion skal gerast. Um sjúklingurin er undir 18 ár, skulu foreldrini hjá sjúklinginum geva samtykki til líkskoðan, líkskurð ella transplantátion.

Ásetingar um kunnað samtykki í sambandi við brúk av vevnaði og øðrum lívfrøðiligum tilfarið frá deyðum eru ikki í hesi lóg, men eru í staðin ásettar í § 8 í „lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter“. Vísindasiðsemilóbini supplerar í hesum føri „lov om ligsyn, obduktion og transplantation“. Greinin er soljóðandi:

„§ 8. Sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter kan indebære brug af væv og andet biologisk materiale fra afdøde udtaget ved obduktion efter kapitel 3 i anordning nr. 268 af 20. april 2001 om ikrafttræden for Færøerne af lov om ligsyn, obduktion og transplantation m.v., såfremt der er indhentet samtykke til forskningsmæssig brug af materialet fra den afdøde selv eller fra nærmeste pårørende efter anordningens § 12 om samtykke til lægevidenskabelig obduktion. Væv og andet biologisk materiale udtaget ved retslægelige obduktioner forud for lovens ikrafttræden kan anvendes til sundhedsvidenskabelig forskning uden indhentelse af samtykke efter 1. pkt.

Stk. 2. Sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter kan indebære brug af væv og andet biologisk materiale fra afdøde, hvor udtagelsen ikke er omfattet af kapitel 3 i anordning nr. 268 af 20. april 2001 om ikrafttræden for Færøerne af lov om ligsyn, obduktion og transplantation m.v., såfremt nærmeste pårørende har samtykket til forskningsmæssig brug af materialet. Nærmeste pårørendes samtykke skal være afgivet på baggrund af skriftlig og mundtlig information om forskningsprojektets indhold.“

Tá ið danir settu „Sundhedsloven“ í gildi tann 1. januar 2007, var „lov om ligsyn,

obduktion og transplantation“ sett úr gildi í Danmark, og ásetingarnar í lögini vórðu settar inn í „Sundhedsloven“. Av tí, at „Sundhedsloven“ ikki er sett í gildi fyri Føroyar, ber ikki til at gera dagföringar í kongligu fyriskipanini á økinum, og til ber heldur ikki at seta kunngerðir í gildi við heimild í lögini. Málsøkið „ligsyn, obduktion og transplantation“ eru ikki fevnd av „lov om Sundhedsvæsenet på Færøerne“, men möguligt er at yvirtaka málsoðini vísandí til § 2, stk. 1 í lögtingslög nr. 79 frá 12. mai 2005 om de færøske myndigheders overtagelse af sager og sagsområder. Slík yvirtøka kann gerast uttan samráðing við donsku stjórnina. Tá eitt slíkt øki er yvirtikið, kann lögtingslógaruppskot tilevnast á økinum.

Arbeiðsbólkurin heldur, at § 8 í Vísindasiðsemilögini viðvíkjandi kunning til nærmstu avvarðandi í sambandi við granskingarverkætlani, har vevnaður verður fingin til vega við líkskoðan, líkskurð ella transplantatiónum er nøktandi. Annars verður mett, at ásetingarnar um samtykki í „lov om ligsyn, obduktion og transplantation“ eru nøktandi. Arbeiðsbólkurin metir tí, at neyðugt er ikki við brotingum í „lov om ligsyn, obduktion og transplantation“ í mun til sjálvsavgerðarrættin hjá sjúklingum og avvarðandi.

Um neyðugt verður framyvir at broyta „lov om ligsyn, obduktion og transplantation“, má økið yvirtakast sum sermál, og reglur mugu ásetast í lögtingslög.

#### **Arbeiðsbólkurin mælir til**

28. At „lov om ligsyn, obduktion og transplantation“ verður óbroytt. Arbeiðsbólkurin metir ikki, at tað er neyðugt at gera brotingar í hesi lög í mun til sjálvsavgerðarrættin hjá sjúklingum og avvarðandi.

## 5. Ábyrgdin hjá heilsuverkinum

Sambært arbeiðssetninginum skal arbeiðsbólkurin kanna og meta um ábyrgdina hjá heilsuverkinum yvirfyri borgarum, sum umhugsa ella sjálvboðið eru vorðnir genomkannaðir av privatum útbjóðarum.

Sum greitt verður frá í kapitlinum um gen og genom í hesum áliti, fer ein borgari at fáa ómetaliga stórar mongdir av vitan um seg sjávan og um, hvørjar sjúkur hann möguliga kann fáa, um hann verður genomkannaður. Tað er næstan givið, at öll fólk, eisini frísk fólk, hava onkra genetiska avbjóðing. Tað kann vera, at borgarin kendi hesar avbjóðingar frammanundan, men tað kann eisini vera, at borgarin finnur útav, at hann kann fáa onkra genetiska sjúku, sum hann ikki visti um frammanundan.

Tá ið ein borgari verður viðgjördur í sjukrahúsverkinum, og í tí sambandi tekur eina genomroynd, ella luttekur í einari genomgranskunarverkætlun, verður omanfyri í hesum áliti mælt til, at borgarin fær genetiska ráðgeving. Um lækni ella heilsustarvsfólk í hesum sambandi finnur útav, at borgarin skal viðgerast fyri genetiska sjúku, eigur borgarin eisini at fáa hesa viðgerð frá fóroyska heilsuverkinum.

Tá ið ein borgari sjálvur fer til ein privatan útbjóðara og verður genomkannaður er spurningurin, um hann skal hava sama möguleika, fyri at leita sær genetiska ráðgeving og/ella viðgerð frá lækna ella heilsustarvsfólk innan fóroyska heilsuverkið. Hetta kann elva til etiskar tvistóður. Í sumnum fórum kann borgarin fáa eina vitan um seg sjávan sum er uttan heilsuligan týdning. Borgarin kann tí koma at brúka óneyðugt tilfeingi hjá einum heilsuverki, sum frammanundan er undir trýsti fyri at raðfesta innan eina tepra fíggjarætlan. Hinvegin kann borgarin hjá privatum útbjóðara finna útav, at hann hevur álvarsama genetiska sjúku, ið má viðgerast í heilsuverkinum.

Í síðsta enda er hetta ein politiskur spurningur um raðfestingar. Fóroyska heilsuverkið hevur eina fíggjarætlan at halda seg til á hvørjum ári. Í hesum fórum má raðfestast, hvort peningur skal nýtast til at veita genetiska ráðgeving og viðgerð til borgarar, ið hava latið seg genomkannað hjá privatum útbjóðara.

Neyðugt er at kanna, hvørjar útreiðslur standast av hesum. Arbeiðsbólkurin hevur ikki umstóður og orku til at gera sjálvstóðugar kanningar av, hvørja ábyrgd fóroyska heilsuverkið eigur at hava í hesum sambandi.

Í sínari frágreiðing um genomupplýsingar, viðger Etiska Ráðið í Danmark eisini spurningin. Niðurstóðan hjá Etiska Ráðnum í Danmark er, at politisku myndugleikarnir eiga at taka stóðu til, hvar ábyrgdin hjá heilsuverkinum byrjar og endar. Borgarin eigur at kunna fáa ráðgeving í almenna heilsuverkinum, um hann í sambandi við eina genomkanning er vorðin ørkymlaður, óansað um tann genetiska kunningin, ið borgarin hevur fingið, er av ivasomum slag. Uppfylgjandi kanning ella viðgerð eigur tó bert at verða bjóðað, um tað er læknafakliga grundað.

Etiska ráðið mælir til, at um so er, at sjúklingur hevur fingið eina álvarsliga sjúku staðfesta í genomkanning, eigur sjúklingurin at fáa genetiska ráðgeving og viðgerð

frá lækna í heilsuverkinum. Um so er, at talan er um genomkanning hjá borgara, sum ikki hevur heilsuligan týdning, ella har tað ikki er greitt, um kanningin hevur heilsuligan týdning, eigur at vera möguligt at ávísa sjúklingin til eitt heilsustarvsfólk, ið kann geva sjúklinginum fakliga kunning um genomroyndina.

# 6. Kirkjumál, skjalasavnsmál og forminnamál

## 6.1 Inngangur

Millum málsókini, sum Mentamálaráðið fyrisitur, sum í ávisan mun hava týdning fyrir genomgransking eru gransking, kirkjumál, skjalasavnsmál og forminnamál. Undir kirkjumálum eru kirkjubökurnar, sum innihalda upplýsingar um grundskrásetingina av persónum, langt aftur í tíðina. Hesar upplýsingar hava sera stóran týdning fyrir genomgranskingina, tí ein partur av granskingini í genum snýr seg um at sambinda upplýsingarnar um okkara arvaeginleikar og upplýsingar um ættina.

Skjalasavnsmál verða umsitin av Landsskjalasavninum, Søvnum Landsins, sum er stovnur undir Mentamálaráðnum. Landsskjalasavnið tekur avgerð um atgeingi til savnindi, sum eru í varðveislu hjá savninum, eftir ásetingum í lögini um Landsskjalasavnið. Talan er um kirkjubökur, sjúklingajournalir, jarðamøðrabökur og annars skjøl (savnindi), sum almennir myndugleikar framleiða í sambandi við sínar málsviðgerðir og sínar avgerðir.

Í sambandi við forminnamál, er spurningur reistur um, hvussu fornfrøðilig genomgransking skal síggjast í mun til lögtingslóginum um gransking í mannaílegum.

## 6.2 Lóggáva um grundskráseting av persónum

At grundskráseta persónar í Føroyum, snýr seg um føðing og navnagávu, navnabroyting og andlát. Skrásetingin kemur undir borgarligu embætisskylduna hjá sóknarprestinum. Grundskrásetingin er galdandi fyrir allar íbúgvær í landinum óansæð konfessión (hvørja kirkju ella samkomu viðkomandi er limur í ella hevur tilknýti til).

## 6.3 Kirkjubökur

Ein ministerialbók, eisini kallað kirkjubók, eru tvær bøkur, ið verða nevndar høvuðsministerialbók og kontraministerialbók. Bækurnar innihalda somu upplýsingar, og skulu bækurnar ikki goymast undir somu lon. Talan er um grundskráseting og skráseting av kirkjuligum hendingum.

Grundskrásetingin av persónum í Føroyum fer fram við fráboðan til kirkjubökurnar hjá fólkakirkjuni, sum verða umsítar av avvarðandi sóknarpresti. Løgfrøðiliga sæð, eru skrásetingar í kirkjubókunum hjá fólkakirkjuni um føðing, navnagávu og andlát gyldug prógv fyrir, at tann skrásetta hendingin er farin fram.

Sum grundskrásetandi myndugleiki skal kirkjubókaførandi sóknarpresturin boða øðrum borgarligum myndugleikum frá føðing, navnagávu, hjúnarvígslu og andláti. Attestir sambært kirkjubókunum eru rættargyldug prógv fyrir føðing, hvørji eru foreldur og andlát.

Harafrat er ein skráseting í kirkjubókini, sum snýr seg um konfessionel viðurskifti hjá limum í fólkakirkjuni. Her er talan um at skráseta kirkjuligar hendingar so sum dóp, konfirmatiún og hjúnavigslu (um bæði ella annað er limur í fólkakirkjuni), innliman ella útliman úr fólkakirkjuni.

Kirkjubókaførandi sóknarpresturin hevur ábyrgdina av kirkjubókunum í prestagjaldinum. Dómprósturin hevur eftirlit við kirkjubókunum, meðan bispur hevur yvireftirlitið.

### **6.3.1 Kirkjubókur eru ikki alment atkomuligar**

Kirkjubókur, sum eru í varðveislu hjá sóknarpresti, eru sum meginregla ikki alment atkomuligar. Attestir, viðvíkjandi skrásetingini kunnu einans útskrivast, um so er, at persónur vildi verið 110 ár ella eldri. Hetta er tó ikki galldandi, um talan er um almennan myndugleika, ella talan er um persón, sum attestin snýr seg um.

Tá kirkjan ikki brúkar upplýsingarnar í kirkjubókunum longur, skulu tær avhendast til Landsskjalasavnið. Tá tær eru avhendar til Landsskjalasavnið, eru tær atgongdar eftir ásetingunum í lógini um Landsskjalasavnið. Í lögini um Landsskjalasavnið er ásett, at viðkvæmir persónsupplýsingar eru atkomuligir, tá teir eru 80 ára gamlir og eldri.

### **6.3.2 Lógargrundarlag**

Føroyingar hava ført kirkjubókur í fleiri hundrað ár. Elstu ásetingarnar fyrir Føroyar um, at prestar skulu føra kirkjubók, eru at finna í norsku lóg, sum givin var av Christiani fimta, kongi í 1687.

Við løgtingslág nr. 62 frá 7. juni 2007 um broyting av løgtingslág um ræði á málum og málsøkjum, (yvirtøkulógin), varð málsøkið fólkakirkjan flutt frá ríkismyndugleikunum til føroyska heimastýri við gildi frá ólavssokudegi 2007. Yvirtøkan av fólkakirkjuni hevði við sær, at kirkjubókaföringin kom á føroyskar hendur.

Reglurnar fyrir kirkjubókaföring og atgeingi til hesar, eru at finna í „Cirkulære om folkekirkens og de anerkendte trosamfunds ministerialbøger (Cirkulære nr. 123 af 14. august 1987 om folkekirkens og de anerkendte Trosamfunds ministerialbøger)“.

Heimildin fyrir rundskrivinum um ministerialbókaföring, her undir ásetan av atgeingi – sum er ásett at vera 110 ár – er at finna í eini rættarsiðvenju, sum hevur sín uppruna frá tíðini undan grundlág ríkisins frá 1849. Talan er sostatt um eina leivd (reminiscens) frá einaveldistíðini í Danska kongaríkinum, sum er varðveitt.

Sama rundskriv við ávisari broyting er framvegis galldandi í Danmark, men hevur í praksis onga funktión í mun til atgeingi, tí at allar kirkjubókurnar eru avhendar til Ríkisskjalasavnið, soleiðis at atgeingið til allar kirkjubókur í Danmark nú er stýrt sambært arkivlóginí.

Vit hava sostatt eina stóðu, har rættindini hjá borgarum verða avmarkað við heimild í einum donskum rundskrivi, sum í roynd og veru ikki hevur týdning í Danmark. Sambært lögini um Landsskjalasavnið eru persónsupplýsingar atkomuligar eftir 80 árum, men so leingi skjølini eru í varðveislu hjá sóknarpresti, er rættarstøðan øðrvísi, og eru persónsupplýsingarnar fyrst atkomuligar eftir 110 ár. Vist verður í hesum sambandi til § 13 í lág nr. 11 frá 31. mars 1948 om Færøernes Hjemmestyre.

Arbeiðsbólkurin metir yvirskipað, at tá talan er um yvirtikið málsøki, eiga reglurnar eisini at vera føroyskar á okinum. Arbeiðsbólkurin mælir til, at ásett verður í lág ella kunngerð, hvort persónsupplýsingar skulu vera atkomuligar eftir 80 ár ella eftir 110 ár.

Eisini lógin um føðing og andlát er donsk. Í sambandi við yvirtökuna av málsókinum fólkakirkjan, varð lógin „Lov om anmeldelse af fødsler og dødsfald (lov nr. 225 af 31. mai 1968 om anmeldelse af fødsler og dødsfald, som sat i kraft for Færørerne om ved kongelig anordning nr. 115 af 20.februar 1989)“ partur av yvirtökuni. Lógin er gomul, og metir arbeiðsbólkurin, at hon treingir til ábøtur. Enn betur vildi verið at gjort eina nýggja, tíðarhóskandi feroyska lóg um hesi viðurskifti. I hesum sambandi kundi spurningurin um, hvønn leiklut fólkakirkjan skal hava í sambandi við fráboðan og skráseting av føðing og andlát, verið tики upp.

Annar møguleiki er, at rættarvenjan frá tíðini undan grundlögini fyri ríkið frá 1849 verður varðveitt soleiðis, at reglurnar um kirkjubókaföring verða ásettar í rundskrivi. Kunngerð um fráboðan um føðing og andlát (kunngerð nr. 76 frá 17. juli 1989 um fráboðan um føðing og andlát), sum landsstýrið hevur tilevnað, hevur heimild framman fyri nevndu lóg.

Í Danmark verður lógin umsitin av Kirkjumálaráðnum. Síðani yvirtökuna av kirkjumálum hevur lógin um føðing og andlát verið fyrisitin av lögmanni, til fyri stuttum, tá málsøki sambært § 26, nr. 9 í fráboðan nr. 148, frá 14. november 2011, um býti av málsøki landsstýrisins millum landsstýrismennirnar, sum seinast broytt við fráboðan nr. 27 frá 17. apríl 2015, var flutt til Mentamálaráðið, sum fyrisitur kirkjumál, at fyrisita.

### 6.3.3 Ættarbandskráin – loyvi at brúka kirkjubókur

Í sambandi við gerð av Ættarbandskránni í sambandi við genomgranskning, söktu feroysku myndugleikar Danska Kirkjumálaráðið um at fáa loyvi at brúka upplýsingar úr kirkjubókum í Føroyum í tíðarskeiðnum frá 1801 til 2006. Hetta loyvi bleiv givið við skrivi, dagfest 2. mars 2007 undir ávísum treytum, m.a. skuldi loyvi útvegast frá Dátueftirlitnum og skuldu upplýsingarnar anonymiserast.

Eftir at málsøkið fólkakirkjan nú er yvirtikið, er ikki neyðugt at fáa loyvi frá danska Kirkjumálaráðnum at útvega sær upplýsingar úr kirkjubókunum. Sambært § 7 í lögtingslögini um granskning í mannagenum, kann Ílegusavnið undir ávísum treytum útvega sær upplýsingar frá ávísum myndugleikum, sum kunnu hava týdning fyri genomgranskning.

Ílegusavnið brúkar hesa heimild í sambandi við útvegan av upplýsingum frá Landsfólkayvirlitnum.

#### Arbeiðsbólkurin mælir til:

29. At tað greitt verður ásett í lóg ella í kunngerð við heimild í lög, nær persóns-upplýsingar, herundir persónsupplýsingarí kirkjubókum, skulu vera atkomuligar.
30. At gjórdar vera feroyskar reglur um skráseting av føðingum og andláti. Ein heimild í kunngerð um hesi viðurskifti kundi verið ásett í skjalasavnslóggávuni við áseting um atgeingi.

## 6.4 Skjalasavnsøki og genomgranskning

### 6.4.1 Lógar- og regluverk á økinum

Tá tað snýr seg um, hvørji viðurskifti innan skjalasavnsøkið, ið hava samband við og týdning fyri genomgranskningina, eru spurningarnir um varðveiting, vraking og atgeingi (m.a. av heilsusavnindum) viðkomandi.

Tá tað snýr seg um varðveiting og vraking av ella atgeingi til savnindi (skjøl, keldutilfar),

sum hava týdning fyrir genomgranskning, er tað serliga ein lóg, ein kunngerð og ein reglugerð, ið hava áhuga:

- 1) Løgtingslög nr. 49/1992 um landsskjalasavnið og
- 2) Kunngerð 117/1995 um almenn savnindi og virksemið Landsskjalasavnsins
- 3) Reglur um vraking av ávísum savnindum hjá almennum myndugleikum (2010)  
Grundað á hetta, verður tikið stöða til, hvørji almenn savnindi skulu varðveitast og hvørji skulu vrakast, og hvussu atgeingið til hesi savnindi skal skipast.

Niðanfyri verður greitt frá prinsippum fyrir varðveiting og atgeingi til savnindi, og hvussu tulkingin av hesum prinsippum broytist, so hvort sum samfelagið broytist, m.a. síðani genomgranskning gjørðist veruleiki í Føroyum.

#### **6.4.2 Varðveiting av almennum savnindum**

Høvuðsendamálið við varðveiting av (almennum) savnindum/skjølum er at varðveita viðgerðir og avgerðir hjá almennum myndugleikum. Við øðrum orðum er endamálið við varðveiting at skjalfesta tær viðgerðir og avgerðir, sum eru gjørdar, fyrir at tryggja grundarlagið fyrir upplýsing og granskning.

Hetta verður gjort fyrir:

- at tryggja, at almenna fyrisitingin/umsitingin virkar,
- at tryggja rættin hjá tí einstaka (rættartrygd),
- at tryggja grundarlagið undir vitanarframleiðslu,
- at tryggja almenna kjakið (fólkaraæðið)
- at tryggja mentanararvin og felags samleika.

Endamálið við at varðveita almennar viðgerðir og avgerðir, verður tí eisini brúkt sum stýringsamboð, tá stöða skal takast til, hvat skal varðveitast, ella hvussu raðfestast skal í varðveitingarhöpi.

Søguliga sæð hevur tað vanliga fyrst og fremst verið reint fyrisitingarligt tilfar, sum hevur verið varðveitt, t.d. tilfar, sum er partur av vanliga journalinum hjá einum myndugleika. Orsókin til, at hetta hevur verið varðveitt framum annað tilfar er, at slíkt tilfar, í storri mun enn annað tilfar, lýkur allar omanfyrinevndu treytirnar fyrir varðveiting.

Sumt av hesum tilfari hevur áhuga í gensamanhangi. Dømi um hetta eru kirkjubøkur og jarðarmøðurprotokollir, sum hoyra undir føroyska lóggávu, fólkateljingar og faðirskapsmál, sum í dag hoyra undir danska lóggávu. Hesi slögini av savnindum verða brúkt sum grundtilfar fyrir Ættarbandsskránni og harvið eisini partur av grundarlagnum undir genomgranskningini.

#### **6.4.3 Varðveiting av fakskipanum og dátuskráum**

Av tí, at brotingar alla tíðina fara fram í samfelagnum, er neyðugt við jøvnum millumbili at endurskoða, hvat tilfar, ið eיגur at varðveitast sambært skjalasavnslögini. Seinastu árin hevur sostatt í vaksandi mun verið neyðugt at varðveita fakskipanir (t.d. sjúklingajournalir), sum ikki innihalda beinleiðis fyrisitingarligar viðgerðir og avgerðir, men sum innihalda upplýsingar, sum tryggja grundarlagið fyrir granskning og vitanarframleiðslu.

Samstundis hevur tökniliga menningin, t.d. toldur við stórari roknimegi og nógvari goymslu, havt við sær, at tað í nógvar stórri mun er til gagns fyrir samfelagið at varðveita dátugrunnar, tí tað nú ber til at gera sokallaðar ‘koyringar’ við hesum tilfari og harvið økja um vitanina í samfelagnum. Hetta hevur hinvegin við sær, at neyðugt er at skipa

fyri, at lógin um skjalasavnsvirksemi (í dag lögtingslógin um Landsskjalasavnin) ikki er beinleiðis í andsøgn við lóginum um persónupplýsingar.

#### 6.4.4 Heilsuupplýsingar

Sóvn við heilsuupplýsingum eru dömi um fakskipanir, sum áður ikki hava verið varðveittar eftir einum skipaðum leisti. Tað at Landssjúkrahúsið í dag hefur eitt so umfatandi savn við sjúklingajournalum, sum ganga heilt aftur í 19. öld, skyldast meira tilvild enn eini tilvitaðari varðveitingarætlan. Henda stóða er broytt, m.a. orsakað av genomgranskingini og orsakað av tókniligmum broytingum. Áðrenn genomgranskingina vóru t.d. sjúklingajournalir í fyrstu syftu mettir einans at hava týdning fyri tann sjúkling, sum journalurin snúði seg um. Tá viðkomandi sjúklingur ikki longur hevði brúk fyri upplýsingunum (t.d. við deyða), hevði tað ikki týdning fyri rættartrygdina at varðveita upplýsingarnar. Við genomgranskingini hefur sama tilfar möguliga týdning fyri öll sum eru í ætt við viðkomandi. Tí fær tað týdning at varðveita slíkar heilsuupplýsingar, eisini til annað brúk enn einans at viðgera viðkomandi sjúkling.

Landsskjalasavnin hefur seinastu árini gjört meira við spurningin um at varðveita heilsuupplýsingar. Dömi um slíkt tilfar eru sjúklingajournalir, skúlabarnajournalir, tannlæknajournalir o.s.fr. Einans reglugerðin hjá Landsskjalasavninum frá 2010 hefur standardiseraðar reglur fyri varðveiting/vraking av tilíkum tilfari, men sambært teimum reglum eigur bert partur av slíkum (fak-) tilfari at varðveitast. Tí er hetta tilfarið í vanda fyri at blíva burtur. Ein meira yvirskipað tilgongd hesum viðvíkjandi eigur at verða gjörd, helst í samsvari við eitt komandi lógararbeiði.

#### 6.4.5 Atgeingi til grundtilfar

Atgeingi til savnindi, sum eru avhendaði til Landsskjalasavnin, verður stýrt sambært lögtingslög um Landsskjalasavnin og/ella donsku arkivlögini.<sup>38</sup> Í praksis merkir hetta, at í hvørjum einstökum fóri, t.d. fyri hvørja granskingarverkætlun, skal sokjast um atgeingi, har greitt verður frá endamálínun við umsóknini. Síðani tekur Landsskjalasavnin avgerð. Misnýtsla av atgeingisloyvi verður revsað sambært lögtingslög um Landsskjalasavnin. Tá talan er um viðkvæmar persónupplýsingar, er atgeingisfreistin sum nevnt í fyrra parti 80 ár frá seinastu skráseting. Lógin um Landsskjalasavnin leggur tó eisini upp til, at serligar (styttri ella longri) freistir kunnu setast.

#### 6.4.6 Donsk lóggáva v.m.

Í Danmark skulu heilsuupplýsingar hjá almennum myndugleikum varðveitast sambært arkivlögini frá 2002/2007<sup>39</sup> og arkivkunngerð frá 2003<sup>40</sup>. Fyri heilsuupplýsingar hjá sjúkrahúsum er eisini galdundar serlig kunngerð um heilsuupplýsingar frá 2010. Hendar serliga kunngerð um varðveiting og vraking av savnindum hjá sjúkrahúsum<sup>41</sup>, er galdundar fyri öll savnindi, sum sjúkrahúsini framleiða, t.v.s. bæði pappírssavnindi og KT-skipanir.<sup>42</sup> Í hesi kunngerð verður staðfest, hvat tilfar sjúkrahúsini skulu varðveita og hvat tilfar tey skulu vrakað. Í Danmark verða sóvnini í heilsuverkinum, t.d. sjúklingajournalir, avhendað til Ríkisskjalasavnin at varðveita, sum eisini viðgerð atgeingi til tilfarið.

38 Tað er í lötuni eitt vist ivamál viðvíkjandi sokallaðum ríkisskjónum (t.d. fólkateljingar ella revsimál hjá Sorinskrivara og Fúta), um atgeingi skal stýrast sambært danskari ella fóroyaskari lóggávu.

39 Kunngerð um arkivlög, sí: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=12066#K4>.

40 Kunngerð um almenn savnindi og virki hjá almennum skjalasøvnum, sí: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=11886>

41 <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=133053>

42 Principplini í hesi kunngerð minna um fóroyasku reglugerðina fyri varðveiting og vraking av ávísum savnindum hjá almennum myndugleikum frá 2010.

Tá talan er um varðveiting v.m. av sjúklingajournalum hjá øðrum loeggildum heilsustarvsfólkum, t.d. kommunulæknum, er serlig kunngerð galdandi.<sup>43</sup> Í hesi kunngerð er ásett, at heilsustarvsfólkini skulu varðveita sjúklingajournalir í minsta lagi 10 ár. Av tí, at hesi heilsustarvsfólk eru sett av statinum, hava tey ikki skyldu at avhenda journalirnar. Tó skulu tey avhenda søvn um so er, at tað verður roknað sum almenn savnindi (ogn hjá statinum).

Útyvir vanligu avhendingarnar savnar og varðveitir DDA (Dansk Data Arkiv), sum er partur av danska Ríkisskjelasavninum, granskingardátur viðvígjandi heilsu í Danmark. Talan er um ymiskar dátugrunnar, sum innihalda upplýsingar um heilsu, heilsufremjandi tiltök, epidemiologi, serligar sjúkur og kliniskar kanningar. Endamálið við hesum er at varðveita granskingardátur innsavnaðar í heilsugeiranum og at miðla hesar á bestan hátt til ymisk granskingarumhvørvi.<sup>44</sup> Alt hetta til frama fyri granskingina.

#### **6.4.7 Nakrar viðmerkingar um brúk av Ættarbandsskrá og Grundskráum**

Í sambandi við gerð av Ættarbandsskránni, verða upplýsingar m.a. um ætt, innsavnaðar og skrásettar (inntøppaðar) í dátugrunnar. Talan er um tvey slög av grunnum:

1. Ættarbandsskráin, sum er ein dátugrunnur, har allir fóroyingar verða knýttir saman í mun til teirra ættarbond.
2. Grundskráirnar, sum eru dátugrunnar, har grundupplýsingar verða inntøppaðar. Talan er serliga um upplýsingar frá kirkjubókum, men eisini er talan um upplýsingar úr fólkateljingum o.ø.

Ættarbandsskráin er grundað á m.a. grundskráirnar, serliga kirkjubökurnar. Tó er Ættarbandsskráin eisini grundað á aðrar skráir, m.a. Landsfólkayvirlitið og skráir gjördar av ættartranskarum.

Sambært avtalu millum Ílegusavnið og Landsskjelasavnið eיגur Ílegusavnið Ættarbandsskráanna, meðan Landsskjelasavnið eiger grundskráirnar.

Sum er verða upplýsingar (ættartrø v.m.) úr Ættarbandsskránni bert brúktar í sambandi við ymiskar verkætlanir um genomgransking. Hinvegin eru nógvir möguleikar at brúka tilfarið, bæði í Ættarbandsskránni og í grundskráunum, í øðrum høpi. Mest upplagt er, at upplýsingar í Ættarbandsskránni kunnu brúkast at fáa innlit í ætt hjá fólk. T.d. ber til at menna skránnna soleiðis, at allir fóroyingar kunnu fáa innlit í sína egnu ætt.

Hetta kann verða gjört eins og í Íslandi, har hvør íslendingur, við einum serligum loynitali, fær greinað sína egnu ætt, utan at fáa innlit í aðrar (óviðkomandi) ættarupplýsingar. Bæði Ílegusavnið og Landsskjelasavnið hava seinastu árini fingið nógvar áheitanir frá fólkum um at fáa innlit í sína ætt, men av tí at lögargrundarlagið ikki loyvir tí, hava tey ikki fingið upplýsingar.

Eisini upplýsingar í grundskráunum kunnu brúkast í ymiskum granskingarligum høpi, t.d. søguligari demografi, sosialsøgu, búskaparsøgu, navnagransking o.s.fr. Eisini í sambandi við hesar skráir hava Landsskjelasavnið og Ílegusavnið fingið áheitanir uttanífrá um at lata út upplýsingar, men heldur ikki í hesum fóri hevur tað latið seg gera.

Mett verður, at upplýsingar úr omanfyrinevndu skráum kunnu verða nýttar til nógvi ymisk (granskingarlig) endamál, sum eru til gagns fyri fóroyska samfelagið. Neyðugt er sjálvandi at útflygggingin av upplýsingum verður skipað á ein skynsaman hátt, bæði so at upplýsingarnar, sum verða útflyggjaðar, eru rættar og soleiðis, at einans

43 https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=144978

44 Sí: http://samfund.dda.dk/dda/ddasundhed/omddasundhed.asp

viðkomandi upplýsingar verða útflýggjaðar. Hetta krevur eisini, at skipanin verður umsitin av fólk, sum hevur innlit og forleika til hetta.

#### **6.4.8 Samanumtøka og tilmælir**

Samanumtikið verður skjalasavnsokið stýrt eftir omanfyrinevndu lögtingslög sum Landsskjalasavn við tilhoyrandi kunngerð og reglugerð. Hóast hesar innihalda nögv av tí neyðuga grundarlagnum, so tørva teimum dagföringar. Arbeiðsbólkurin heldur, at skilagott hevði verið at gjort nýggja skjalasavnslög, sum skal avloysa verandi lög og kunngerð, sum gevur Landsskjalasavninum betri möguleikar at seta krøv til varðveiting, t.d. við áseting av reglum. Tað er týðandi, at ein komandi lög um skjalasavnsvirksemi og lógin um persónsupplýsingar verða samskipaðar, so at tær ikki mótarbeiða hvørjari aðrari.

Arbeiðsbólkurin er av teirri fatan, at spurningurin um atgeingi, tá endamálið er at granska í mannagenum, eיגur at verða nærri kannaður, við tí fyri eyga at gera tað tryggari og lættari at fáa atgeingi til útvaldar bólkar av viðkvæmum persónsupplýsingum. Til dømis eiga fyrimunir og vansar at verða kannaðir, hvört atgeingið eigur at verða stýrt sambært lög ella sambært serligum avtalum, við heimild í lög:

- fyri føroysku keldubólkkarnar (t.d. kirkjubókur, landsfólkayvirlit, sjúklingajournalir, jarðarmøðurprotokollir) sambært lóginum um granskning í mannalegum ella aðrari lög,
- fyri donsku keldubólkkarnar (t.d. fólkateljingar) sambært serligari avtalu við Landsskjalasavnið / avvarðandi (resort-)myndugleika.

Tað skal gerast greitt, hvørjar avmarkingar eru til atgeingið, soleiðis at tað ikki ber til at misnýta hetta (generella) atgeingis-loyvið.

Arbeiðsbólkurin heldur, at spurningurin um atgeingi til og brúk av tilfarinum, sum finst í Ættarbandsskránni og möguliga eisini grundskránum, sum Landsskjalasavnið hevur í varðveitslu, verður kannaður nærri, serliga fyri at lata upp möguleikan fyri at brúka hetta til annað enn genomgranskning, hetta t.d. við heimild í lóginum um skjalasavnsvirksemi.

#### **Arbeiðsbólkurin mælir til:**

31. At orðað verður nýggj skjalasavnslög, sum:
  - a. betrar um möguleikar at seta krøv til varðveiting av øðrum tilfari enn ‘reint fyrisitingarligt tilfari, til dømis heilsupplýsingum.
  - b. samsvarar við galldandi ásetingarnar í lóginum um persónupplýsingar, serliga varðveiting og atgeingi.
32. At endurskoða donsk-føroysku arkivavtaluna frá 1990
33. At endurskoða spurningin um, hvat Ættarbandsskráin og Grundskráirnar kunnu brúkast til, t.d.:
  - a. aðra granskning enn genomgranskning,
  - b. at loyva føroyingum betri innlit í teirra egnu ætt.

### **6.5 Fornfrøðilig genomgranskning**

#### **6.5.1 Fornfrøðilig genomgranskning**

Stjórin á Søvnum Landsins hevur reist Mentamálaráðnum spurningin um, hvussu fornfrøðilig ílegugranskning skal síggjast í mun til lögtingslóginum um granskning

í mannaílegum. Vist verður m.a. á, at tað tykist ikki at vera nóg greitt tilskilað í lögtingslögini um gransking í mannaílegum, um einkarrætturin hjá Ílegusavninum um at gera sáttmálar um genomgransking eisini fevnir um fornfrøðiligt tilfar – her verður hugsað um t.d. beinagrindir.

Hyggja vit eftir lóggávuni í grannalondum okkara hesum viðvíkjandi er at siga, at í Danmark er ongin serlig lóggáva um legusýn av fornfrøðiligum mannaleivdum. Mannaleivdir, sum eru 100 ár og eldri, verða roknaðar sum fornlutir. Grønland hevur onga lóggávu um humant DNA. Seinastu 3 árin hava tað verið viðgjørðar tvær umsóknir um legusýn, sum báðar hava verið játtaðar av myndugleikunum.

Í Íslandi er ongin lóggáva um *genom*gransking. Er talan um mannaleivdir, eldri enn 100 ár, er tað Fornminnissavn Ríkisins sum skal geva loyvi til fornfrøðiligan útgrevstur og loyvi til *genom gransking*. Er talan um mannaleivdir, yngri enn 100 ár, skal loyvi til útgrevstur fáast frá kirkjugarðsmyndugleikunum og frá teimum avvarðandi, um tey eru á lívi.

Arbeiðsbólkurin metir, at rættast er, at Mentamálaráðið, Heilsumálaráðið, Søvn Landsins, Ílegusavnið og möguliga onnur viðgera nærri spurningin um, í hvønn mun mál um legusýn av fornfrøðiligum mannaleivdum, eldri enn t.d. 100 ár, skulu verða fevndar av lögtingslögini um gransking í mannaílegum ella av fornminnalóggávuni. Í hesum sambandi verður vist til leiðreglurnar hjá ICOM um hesi viðurskifti:

,,3.7	<b>Samlingar við humanum uppruna og tilfar av átrúnaðarligum slag</b>
	Gransking í menniskjaleivdum og tilfari, ið hevur átrúnaðarligan týdning, eigur at verða gjort í samsvari við professionellar standardar og við virðing fyri áhugamálum og trúgv hjá tí samfelagnum, etnisku ella átrúnaðarligu bólkunum, haðani lutirnir koma, um hetta er kent (Sí eisini 2.5; 4.3)
2.5	<b>Mentanarliga viðbrekið tilfar</b>
	Samlingar við menniskjaleivdum og tilfari, ið hevur átrúnaðarligan týdning, eiga einans at verða innlimaðar í savn, um tær kunnu goymast trygt og við virðing. Hetta má gerast í samsvari við professionellan standard og áhugamál og trúgv í tí samfelagnum, etnisku ella átrúnaðarligu bólkunum, haðani lutirnir koma, um hetta er kent (Sí eisini 3.7; 4.3).
4.3	<b>Framsýning av viðbreknum tilfari</b>
	Framsýning av menniskjaleivdum og tilfari, ið hevur átrúnaðarligan týdning, eigur at vera í samsvari við professionellar standardar og við fyriliti fyri áhugamálum og trúgv í tí samfelagnum, etnisku ella átrúnaðarligu bólkunum, haðani lutirnir koma, um hetta er kent. Viðbrekna tilfarið eigur at verða lýst siðiliga og í störstu virðing fyri tí tign, sum öll fólk hava.“

(Leiðreglur fingar frá: <http://savn.fo/00410/00416/>)

Eisini eigur spurningurin um, í hvønn mun og undir hvørjum treytum, gransking í nýggjari mannaleivdum í virkandi kirkjugörðum, at vera tíkin upp.

**Arbeiðsbólkurin mælir til:**

34. At avvarðandi stjórnarráð og stovnar viðgera nærrí spurningin um, í hvønn mun mál um legusýn av fornfrøðiligum mannaleivdum, eldri enn t.d. 100 ár, skulu verða fevndar av lögtingslögini um gransking í mannaílegum ella av fornminnalóggávuni. Viðgerðin eigur at taka atliti til leiðreglurnar hjá ICOM um hesi viðurstifti.

**6.5.2 Neyðugt við konsekvensbroytingum í lögini um gransking í mannaílegum**

Lögtingslögini um genomgransking er frá 2005, tá danskir myndugleikar høvdumálsræðið á kirkjumálum, her undir kirkjubókum. Síðani 2007 hevur málsøkið verið hjá fóroyskum myndugleikum. Arbeiðsbólkurin heldur, at neyðugt er við eini áseting í § 7, stk. 1 um útvegan av upplýsingum úr kirkjubókum. Talan er um eina dagføring av lóggávu, av tí at málsøkið er yvirtikið.

Í 2009 bleiv ásetingin um revsingina „hefti“ í galldandi revsilög fyri Føroyar, tíkin av. Tá revsingin „hefti“ sostatt ikki er galldandi í Føroyum longur, verður mælt til at strika orðingina „hefti“.

Arbeiðsbólkurin heldur tí, at revsiásetingin í § 8 eigur at verða nágreinað. Lögargreinin ásetur, at revisingin fyri brot á lögina ella reglur, sum ásettarnar eru við heimild í lögini, er bót, hefti (sí, góð 2) ella fongsul upp til 3 ár, um ikki strangari revsing er heimilað í aðrari lóggávu. Nágreinað eigur at verða, hvørji brot geva hvørja revsing.

**Arbeiðsbólkurin mælir til:**

35. At fáa inn heimild at útvega upplýsingar úr ministeralbólkum í lögtingslög um gransking í mannaílegum.
36. At kanna og nágreina revsiásetingina í § 8 í lögtingslög um gransking í mannaílegum.

# 7. Vinnulóggáva av týdningi fyrir genomøkið

Millum málsökini, sum Vinnumálaráðið fyrisitur, sum í ávisan mun hava týdning fyrir genomgranskning eru immateriallóggávan og tryggingarlóggávan. Niðanfyri verður greitt frá innihaldið og avbjóðingum í mun til hesar lóggávur.

## 7.1 Immateriallóggávan

Immateriallóggávan varð dagförd í 2015, og tá varð § 1a í patentlóginu eisini sett í gildi í Føroyum, sbr. anordning nr. 484 af 21. april 2015 om ikraftræden for Færøerne af forskellige love om ændring af patentloven, sum ásetur:

“§ 1a. Det menneskelige legeme på alle de forskellige stadier af dets opståen og udvikling og den blotte opdagelse af en del af det, herunder en sekvens eller delsekvens af et gen, kan ikke udgøre patenterbare opfindelser.

Stk. 2. Uanset stk. 1 kan en del af det menneskelige legeme, der er isoleret herfra eller på anden måde fremstillet ved en teknisk fremgangsmåde, herunder en sekvens eller delsekvens af et gen, udgøre en patenterbar opfindelse, selv om en sådan del i sin opbygning er identisk med opbygningen i en naturligt forekommende del.“

Í uppskotinum til ríkislógartilmæli um at dagföra patentlóGINA, „Løgtingsmál nr. 60/2014: Uppskot til ríkislógartilmæli um at seta í gildi fyrir Føroyar „Anordning om ikraftræden for Færøerne af en række love om ændring af patentloven, og Rådets forordning (EF) nr. 2100/94 af 27. juli 1994 om EF-sortsbeskyttelse, artikel 5 og artikel 14“ var í almennu viðmerkingunum m.a. sagt:

„Í kapitli 1 í lóGINI fevna lógarbroytingarnar um ítökiligar treytir fyrir at fáa einkarætt til bioteknologiskar uppfindingar. Ásetingin implementerar EU direktiv 98/44/EF frá 6. juli 1998 um rættarverju av bioteknologiskum uppfindingum (skjal 2). Ásetingin bannar at fáa einkarætt til mammalikam, men loyvir undir ávísum treytum einkarætt til ílegur. Tað fer eisini at bera til at fáa einkarætt til djór, tó ikki slög og ætt.

Ásetingin er ein staðfesting av galldandi praksis, sí skjal 7, har hetta verður viðgjort í viðmerkingunum til §1a.“

Viðmerkingarnar til § 1a (skjal 7 til løgtingsmál nr. 60/2014) eru soljóðandi:

“§ 1a, stk. 1

Ordlyden svarer til direktivets artikel 5. Bestemmelsen kodificerer hidtidig praksis. Forbudet mod patent på det menneskelige legeme er hidtil blevet indfortolket i bestemmelsen i den gældende lovs § 1, stk. 4, nr. 1 om forbud mod patenter på opfindelser, hvis udnyttelse ville stride mod sædelighed eller offentlig orden. Det er fundet hensigtsmæssigt, at forbud mod patent på det menneskelige legeme nu udtrykkeligt fremgår af loven, og at bestemmelserne herom samles i en særskilt paragraf. Bestemmelsen er i overensstemmelse med det allerede gældende princip om at alene erkendelsen af, at et stof findes i naturen, betragtes som en opdagelse,

der ikke er patenterbar. Den blotte opdagelse af f.eks. en enkelt DNA-sekvens uden angivelse af funktion indeholder ikke en teknisk nyskabelse, og er således udelukket fra patentering

*§ 1a, stk. 2*

Indholdet i stk. 2 er i overensstemmelse med hidtidig praksis. Bestemmelsen er sammen med stk. 1 med til at præcisere, hvad der anses for en opdagelse, og hvad der kan udgøre en patenterbar opfindelse med hensyn til menneskekroppen og dens dele. Det fremgår nu direkte af loven, at en opfindelse, hvis genstand er en isoleret del af det menneskelige legeme eller en del, som på anden måde er frembragt ved en teknisk fremgangsmåde ved opfinderens mellemkomst, og som kan anvendes industrielt, ikke er udelukket fra patentering, selvom delens struktur er identisk med en naturligt forekommende dels struktur. Beskyttelsen ved et sådant patent udstrækker sig ikke til også at omfatte det menneskelige legeme og dets dele i deres naturlige omgivelser. Det er i overensstemmelse med gældende praksis muligt at patentere isolerede gener i form af veldefinerede nucleotidsekvenser, hvis sekvensen har en industriel anvendelse. For at kriteriet om industriel anvendelse kan anses for opfyldt, må det kræves, at det i tilfælde, hvor en sekvens eller delsekvens af et gen anvendes til produktion af et protein eller delprotein, præciseres hvilket protein eller delprotein der produceres, og hvilken funktion det opfylder. Der skal i henhold til direktivet i patentansøgningen redegøres for den industrielle anvendelse af sekvenser/delsekvenser, og bestemmelse herom vil blive optaget på bekendtgørelsese niveau i bekendtgørelse nr. 374 af 19. juni 1998 om patenter og supplerende beskyttelsescertifikater, jfr. bemyndigelsesbestemmelsen i patentlovens § 69, stk. 1.“

Við øðrum orðum merkir hetta, at tað ikki kann takast patent upp á mannalikamið íroknað eitt gen ella sekvens av einum geni. Hinvegin, hevur uppfinnari t.d. eyðmerkt ein DNA-sekvens og greinað virkið hjá sekvensinum, kann ídnaðarliga framleiðslan og nýtslan patenterast.

Kunngerðirnar, sum hoyra til patentlögina, skulu eisini dagførast, m.a. „Bekendtgørelse om patenter og supplerende beskyttelsescertifikater“. Í hesi kunngerð er í § 3, stk. 6 ásett:

„*Stk. 6. Hvis en opfindelse angår eller anvender et biologisk materiale af human oprindelse, skal det fremgå af patentansøgningen, om den person, hvorfra det biologiske materiale hidrører, har givet samtykke til ansøgningens indlevering. Oplysningen om samtykke berører ikke behandlingen af patentansøgningen eller gyldigheden af de rettigheder, som følger af det udstedte patent.*“

Samsvarandi ásetning í § 1a í patentlögini varð samstundis sett í gildi § 3 sbr. anordning nr. 486 af 21. april 2015 om ikrafttræden for Færøerne af lov om brugsmodeller, sum ásetur:

„§ 3. Det menneskelige legeme på alle de forskellige stadier af dets opståen og udvikling og den blotte opdagelse af en del af det, herunder en sekvens eller delsekvens af et gen, kan ikke udgøre registrerbare frembringelser.

*Stk. 2. Uanset stk. 1 kan en del af det menneskelige legeme, der er isoleret herfra eller på anden måde fremstillet ved en teknisk fremgangsmåde, herunder en sekvens eller delsekvens af et gen, udgøre en registrerbar frembringelse, selv om en sådan del i sin opbygning er identisk med opbygningen i en naturligt forekommende del.“*

Immatriallóggávan er sostatt, viðvíkjandi spurningunum um patentering av

mannaháskólinum, í samsvari við tað, sum er galdandi í okkara grannalondum, og mett verður, at lóggávan hesum viðvirkjandi er nøktandi.

## 7.2 Greining av spurninginum um tryggingarfelög hava atgongd til upplýsingar um gensjúkur hjá persóni

Ein spurningur, sum javnan er umrøddur í sambandi við genomkanningar, er, hvort tryggingarfelög kunnu krevja innlit í hesar upplýsingar um okkara ættarbregði, tá tryggingar verða teknaðar. Við stöði í galdandi lóggávu, hevur Vinnumálaráðið greinað hendan spurningin.

Tá tryggingartakari biður um kapitaltrygging, lutatrygging ella lívrentutrygging, hava tryggingarfelögin tørv á og heimild til at fáa til vega læknaligar upplýsingar um tryggingartakaran. Greiningin í hesum kapitli snýr seg um, hvort lóggávu á tryggingarókinum heimilar, at upplýsingar frá genkanningum og granskingu eru partur av teimum læknaligu upplýsingunum, sum tryggingarfelögin gera brúk av, fyri at kunna avgreiða eitt tryggingarmál.

Við stöði í galdandi lóggávu, er serliga atlit tikið til spurningarnar:

- um tað er tilætlað í lóggávu at fáa nevndu læknaligu upplýsingar
- um hvussu langt í galdandi lóggávu rætturin gongur til at fáa upplýsingar og innlit, har undir um lógin heimilar ella treytar ávist innlit í genvitan fyri viðkomandi.

Vinnumálaráðið hevur einki við genomgransking at gera. Vinnumálaráðið varðar av Tryggingareftirlitinum, sum hevur eftirlit við tryggingarfelögnum. Vinnumálaráðið hevur onga lóggávu, sum heimilar tryggingarfelögnum at spryra neyvari um sjúkuviðurskifti hjá tí, sum biður um trygging, sum fevnir um genkanning ella granskingu av sama.

Hinvegin umsitur Vinnumálaráðið málsókini tryggingarvirksemið yvirhovur, harundir arbeiðsskaðatryggingarlógin og Vinnusjúkugrunnin. Málsviðgerðin í tí sambandi er øðrvísi háttáð, tí í teimum fórunum snýr tað seg um skaða, orsök ella sjúkuorsók og sjúkufyrbrigdi, t.d. í sambandi við Vinnusjúkugrunnin. Málsviðgerðin verður útint av Vanlukkutryggingarráðnum, har Sorinskrivarín er formaður, umframt at lækni er partur í ráðnum.

Niðurstöðan er, eftir neyva gjøgnumgongd av málsókinum og lóggávuni, sum knýtir seg til Vinnumálaráðið við stovnum tess, at Vinnumálaráðið í lóggávuni ongar ásetingar hefur, sum loyvir genkanning ella granskingu sum partur av genkanning.

## 7.3 Lóggáva – økið verður javnað av fleiri reglusettum

Í Danmark eru reglur í fleiri ymsum lögum og kunngerðum fyri innheiting og nýtsla av heilsuupplýsingum hjá tryggingarfelögum o.l. og tær upplýsingar, sum læknar lata víðari. Hesar reglur fevna um ymisk endamál og verjuatlit.

Danski felagsskapurin fyri tryggingarfelög „Forsikring & Pension“ og danske Læknafelagið hava gjort avtalu um heilsuupplýsingar við tryggingarfelögini og eftirlónargrunnar, sum byggja á dansku heilsulóginu kapittel 9, har tær mest týðandi ásetingarnar eru:

- Skyldan hjá tryggjaða at geva heilsuupplýsingar
- Rættindi/atgongd hjá læknum at geva øðrum heilsuupplýsingarnar, harundir skyldur hjá lækna annars
- Atgongd hjá tryggingarfelagi/eftirlónargrunni at fáa og brúkt upplýsingarnar, harundir skyldur hjá tryggingarfelögum og eftirlónargrunnum v.m.
- Krav um samtykki

## 7.4 Hvørjar heilsuupplýsingar kunnu tryggingarfelög/eftirlónargrunnar nýta, tá ein trygging verður stovnað

Í Danmark er tað Tryggingaravtalulógin (Forsikringsaftaleloven) sum javnar, hvørjar heilsuupplýsingar tryggingarfelög og eftirlónargrunnar kunnu nýta, tá mett verður um tryggingarváðan hjá viðkomandi persóni.

Tað er serliga ásetningin í § 3 a, sum ger munin millum fóroystu tryggingaravtalulógina og ta donsku. Hetta verður vent aftur til niðanfyri.

Tryggingarfelagið og eftirlónargrunnur kunnu innheinta, móttaka og nýta upplýsingar um verandi og fyrr í komnar sjúkur, samskiftið við læknar ella aðrar viðgerar. Felagið kann eisini innheinta, móttaka og nýta upplýsingar um verandi sjúku, ella sjúku, sum hevur verið hjá øðrum persónum, t.d. upplýsingar um sokallaða familjuanamnesu hjá skyldfólk.

## 7.5 Avmarkingar fyri tryggingarfelög ella eftirlónargrunnar.

Hinvegin er beinleiðis ásett í lóggávu, at Tryggingarfelög og eftirlónargrunnar ikki kunnu innheinta, móttaka ella nýta upplýsingar, sum greina gen hjá einum persóni og vandan fyri í framtíðini at útvikla sjúku. Um hetta er soleiðis ásett í § 3 a í donsku tryggingaravtalulógini:

„§ 3 a. Selskabet må ikke i forbindelse med eller efter indgåelse af aftaler efter denne lov anmode om, indhente eller modtage og bruge oplysninger, der kan belyse en persons arveanlæg og risiko for at udvikle eller pådrage sig sygdomme, herunder kræve undersøgelser, som er nødvendige for at tilvejebringe sådanne oplysninger. Det gælder dog ikke oplysninger om den pågældendes eller andre personers nuværende eller tidligere helbredstilstand.“

Henda ásetning er ikki í fóroystu útgávuni av tryggingaravtalulógini. Arbeiðsbólkurin mælir til, at § 3 a verður sett inn í fóroystu útgávuna av tryggingaravtalulógini.

Ongar avmarkingar eru í tryggingarlóggávuni í Føroyum í mun til möguleikarnar hjá tryggingarfelögum og eftirlónargrunnum til at brúka heilsuupplýsingar, hvørki í sambandi við, tá ein tryggingar- ella eftirlónaravtala verður stovnað, ella í sambandi við möguliga uppsøgn ella broyting av treytunum fyri eina trygging ella eftirlónargrunni.

Sum fyrr nevnt, so er atgongdin avmarkað hjá tryggingarfelögum og eftirlónargrunnum í Danmark at nýta upplýsingar um genom hjá persónum í sambandi við, at ávikavist tryggingar og eftirlónir verða teknaðar v.m. Ásetningin í donsku tryggingaravtalulógini er ikki galddandi í Føroyum, sbrt. „lov nr. 129 fra 15. april 1930 om forsikringsaftaler, som senest ændret ved anordning nr. 582 af 23. juni 2008.“

Hesin munur í tryggingarlóggávuni bendir á, at tryggingartakarar í Danmark eru betur tryggjaðir ímóti, at felög misnýta upplýsingar frá genkanningum. Hinvegin er orðing í lögini um gransking í mannaílegum, sum avmarkar atgongina hjá tryggingarfelögum til t.d. genkanningar. Orðingen í § 10 er soljóðandi:

„§ 10. Royndir, ið kunnu ávara um arvaligar sjúkur, ella sum antin kunnu eyðmerkja ein persón sum berara av eini arvaeind, ið er orsókin til eina sjúku, ella avdúka eina arvaeind, ið ger ein persón íbæran fyri eini sjúku, mugu bert fremjast av heilsuávum ella í sambandi við heilsulig endamál og við hóskandi arvafrøðiligar ráðgeving sum fyrirtreyt.

Stk. 2. Ein og hvør mannamunur móti einum persóni, grundaður á hansara íleguarv, er bannaður.“

Fyri betur at kunna meta um, hvort broytingar eiga at verða gjørdar í tí fóroystu tryggingarlóggávuni verður mælt til, at stjórnarráðið, sum varðar av tryggingaravtalulögini, kannar nærri, um tað í Danmark eru tilsvarandi ásetingar/reglur í serstakari lög, sbrt. § 10 í lögtingslög nr. 62 frá 17. mai 2005 um gransking í mannaílegum (Ílegulógin), og um § 10, stk. 1 og stk. 2 í lögini gevur tryggingartakarunum somu verju sum tryggingaravtalulógin § 3 a.

Sum nevnt er galldandi lög í Føroyum „lov nr. 129 frá 15. april 1930 om Forsikringsaftaler, som senest ændret ved anordning nr. 582 af 23. juni 2008“. Landsstýrið hevir eftir lögini ongar fyrisitingarligar heimildir, og hon stendur tí ikki í málsbýtisfráboðanini frá lögmanni.

Einasti nertingarflati hjá landsstýrinum við lógina er, um uppskot skal leggjast fyri Løgtingið um broyting av hesi lög. Sbrt. skjali 1 í lögtingsmáli nr. 99/2008 kemur lógin undir málsokið „formueret“, sum varð yvirtikið við lögtingslög nr. 53 frá 11. mai 2009 um broyting í lögtingslög um ræði á málum og málsókjum (Yvirtøka av málsókinum fíggjarrættur (formueret).

Sambært málsbýtisfráboðanini § 4 nr. 5 er tað lögmaður, sum tekur sær av at leggja uppskot fyri Løgtingið um broyting á fíggjarrættarliga økinum og harvið eisini viðvíkjandi tryggingaravtalulögini.

Av hesum gongur fram, at hetta er málsokið hjá Løgmansskrivstovuni. Ílegulógin er sum kunnugt málsokið hjá Heilsumálaráðnum.

Annars eru ásetingarnar um víðarilatan av trúnaðarupplýsingum í tryggingarlógin í kap. 9 og tilsvarandi í FIL (Lov om finansiell virksomhed kap. 9). Tryggingarlógin er málsokið hjá Vinnumálaráðnum.

#### **Arbeiðsbólkurin mælir til:**

37. At § 3 a í donsku tryggingaravtalulögini verður sett í gildi fyri Føroyar, soleiðis at Tryggingarfelög ikki kunnu nýta genomupplýsingar hjá tryggingartakara í sambandi við teknan av tryggingum.

## 8. Persónsupplýsingar

Persónsupplýsingarlógin, sum er lögtingslög nr. 73 frá 8. maí 2001, hevur til endamáls at tryggja persónsvernd hins einstaka, tá persónsupplýsingar verða viðgjördar, soleiðis at persónsupplýsingar verða viðgjördar við virðing fyrir tí persónliga frælsinum og heimafriðinum og grundað á persónsupplýsingar við høgari góðsku.

Kjarnin í persónsverndini er sjálvavgerðarrætturin. Tað merkir, at ein persónur sum høvuðsregla sjálvur eיגur at gera av, hvat onnur skulu fáa at vita um hansara ella hennara persónligu viðurskifti. Ein onnur týdningarmikil meginregla er kravið um ávíst endamál.

Hetta vil siga, at persónsupplýsingar bert mugu savnast og nýtast til eitt ávíst og lógligt endamál. Upplýsingarnar mugu tískil heldur ikki nýtast til annað endamál, sum er ósambærligt við uppruna endamálið, uttan at skrásetti samtykkir í hesum.

Ein partur av arbeiðssetninginum hjá arbeiðsbólkinum er at kanna, hvort neyðugt er við øðrum lógarásetningum og/ella serligum ásetningum í persónsupplýsingarlóginum við atli til genomkanningar. Í hesum sambandi hevur arbeiðsbólkurin hugt eftir kjakinum í Noreg um sama evni. Norska persónsupplýsingarlógin líkist í høvuðsheitum føroyksu lóginum, og endamálið við henni er, eins og tí føroyksu, at tryggja persónsvernd hins einstaka, tá persónsupplýsingar verða viðgjördar, soleiðis at hesar verða viðgjördar við virðing fyrir tí persónliga frælsinum og heimafriðinum.

Norska dátueftirlitið hevur í maí 2013 gjört eina frágreiðing við heitinum *Personvernutfordringer ved genetiske undersøkelser*, har víst verður á ymsar veikleikar í lógarverkinum.

### 8.1 Frágreiðing frá norska dátueftirlitnum um persónsupplýsingar

Frágreiðingin staðfestir, at genupplýsingar eru heilt serliga viðkvæmar persónsupplýsingar.

Norska dátueftirlitið metir, at lívfrøðiligar upplýsingar eru í einari heilt serligari støðu, av tí at hesar kunnu geva sera nógvar upplýsingar um ein persón. Harumframt er óvist, hvørjar upplýsingar kunnu fáast úr hesum tilfari í framtíðini við tøkni, arbeiðshættum og kunnleika, vit ikki hava í dag. Hetta metir norska dátueftirlitið kann vera ein fjald hóttan móti persónsverndini og setir stór krøv til, at lóggáva og umsiting innan hetta økið er serliga neyy.

Í frágreiðingini verður víst á, at áður var privatlívið í ein ávisan mun vart av tøkniligum avmarkingum. Tað var í roynd og veru hvørki tøkniliga ella fíggjarliga möguligt at gera gengreiningar av stórum þortum av fólkini. Hesar avmarkingar eru nú um at hvørva. Samstundis er atgongdin til ógvusligar nøgdir av persónligum upplýsingum á netinum, og möguleikin fyrir at seta hesar saman við genupplýsingum er ein stór

avbjóðing í mun til möguleikan at eyðmerkja persónar. Hetta avmarkar möguleikan hjá tí einstaka at hava tamarhald á eignum upplýsingum og lívfrøðiligum tilfari.

Frágreiðingin víssir á, at tað er ein serlig avbjóðing, at so lítil kunnleiki er millum fólk um, hvussu umfatandi tilfarið er, sum er goynt í norsku biobankunum. Víst verður eisini á, at tað ikki verður nóg væl kunnað um möguleikan at nokta fyri, at lívfrøðiligt tilfar verður nýtt til gransking. Hetta er möguliga í stríð við mannarættindini, heldur norska dátueftirlitið.

Norska dátueftirlitið hevur alment funnist at skráseting og varðveiting av genupplýsingum fyri alla framtíð. Metingin er, at tað er óheppið fyri persónsverndina, at tað almenna skal hava so nógvan kunnleika um okkum, eftir at vit eru deyð, tí hetta gevur ikki bara kunnleika um persónin, men eisini um eftirfylgjarnum hansara. Hetta gevur tí almenna yvirlit yvir genupplýsingar fyri fleiri ættarlið.

Norska dátueftirlitið víssir á veikleikar í norska lógarverkinum, tá um ræður sjálvs-avgerðarrættin yvir egið lívfrøðiligt tilfar. Harumframt verður víst á, at tað ikki verður kunnað nóg væl um möguleikan at nokta fyri, at lívfrøðiligt tilfar verður nýtt til gransking. Við stöði í hesum mælir norska dátueftirlitið til:

- at tað sum høvuðsregla verður krav um beinleiðis samtykki til, at genupplýsingar skulu latast skráum,
- at krav verður um, at hvør einstakur skal upplýsast um rættin til at nokta, at upplýsingar verða latnar,
- at tryggja verður, at kunningarskyldan mótvægis einstaka borgaranum verður røkt á nøktandi hátt.

Sum nevnt eru fóroyska og norska persónsupplýsingarlógin sera eins. Hvørki í norsku ella fóroysku lóggávuni eru ásetingar um serliga viðkvæmar upplýsingar.

## 8.2 Genomupplýsingar eru serliga viðkvæmar upplýsingar

Ein viðkvom upplýsing er sambært Persónsupplýsingarlógin „upplýsingar um lit og ættarslag, um átrúnaðarliga, heimsspekiliga ella politiska sannföring, um revsiverd og kynslig viðurskifti, heilsustöðu, yrkisfelagsligt tilknýti, munandi sosialar trupulleikar og onnur heilt privat viðurskifti“. Ásetingin inniheldur sostatt ikki tær upplýsingar, sum við genomkanningum fáast um mannagen, og sum verða bólkaðar sum serliga viðkvæmar persónsupplýsingar.

Av tí at fóroyska samfelagið er so lítið og av tí, at allir fóroyingar onkursvegna eru í átt, mugu genupplýsingar í Føroyum metast, sum heilt serliga viðkvæmar upplýsingar. Arbeiðsbólkurin hevur tí ta fatan, at fóroyska persónsupplýsingarlógin átti at hava ásetingar viðvíkjandi serliga viðkvæmum upplýsingum. Lóggávan má hava ásetingar um, í hvørjum fórum samtykki skal fyrilliggja sum fortreyt fyri nýtslu av persónsupplýsingunum, hvørji undantök mugu vera og um rætt hins einstaka til at siga nei.

Sum norska dátueftirlitið mælir til, kundi tað verið eitt krav, at borgarin skuldi givið eitt beinleiðis og kunnað samtykki til, at tilíkar upplýsingar verða latnar skráum. Harumframt kundi tað verða kravt, at borgarin fekk möguleika at nokta fyri, at tilíkar upplýsingar skulu latast. Kunningarskyldan í sambandi við, at tilíkar upplýsingar vórðu latnar, kundi eisini verið nágreinað nærri.

Í dag er tað so, at Ílegusavnið hevur óavmarkaða heimild at útvega sær vevnað,

diagnosur og ættarbandsupplýsingar, utan at borgarin skal geva samtykki (sí § 7, stk. 1 í llegalgini) ella hevur möguleiki fyri at nokta hesum. Ílegulógin gevur Ílegusavninum heimild til, at hesar upplýsingar skulu varðveitast fyri alla framtíð. Norska dáttueftirlitið finst at skipanum sum slíkum og meta tey, at hetta er ein trupulleiki fyri bæði persónsvernd og rættin til privatlív.

### 8.3 Kunnað samtykki

Ein annar spurningur er, um kunnað samtykki (sí § 9, stk. 1 í llegalgini), sum borgarin skal geva, fyri at Ílegusavnið kann fáa atgongd til nýtslu av skráunum, er nóg væl útgreinað. Ílegulógin vísit í hesum fóri til lög um sjúklingarættindi, men spurningurin er um hetta er nöktandi. Möguleikin fyri, at okkurt verður funnið av tilvild økist, betri kunnleikin og tóknin verður, tískil er möguliga neyðugt at útgreina hesa kunningarskyldu nærri.

Krøv um samtykki er eisini ásett í persónsupplýsingarlögini. Sambært hesari áseting skal samtykki vera „eitt sjálvboðið, nágreniligt og kunnað viljaboð frá skrásetta um, at upplýsingar um ein sjálvan kunnu viðgerast“. Sambært viðmerkingunum til hesa áseting, skal hon skiljast soleiðis:

„At **samtykkið** skal verða eitt **sjálvboðið viljaboð** merkir, at tað skal verða givið frá skrásetta sjálvum ella frá einum persóni, sum hevur fulltrú frá skrásetta, og at tað ikki á nakran hátt skal verða givið undir tvingsli, hvørki frá viðgera ella øðrum. Hetta merkir ikki, at ein myndugleiki ikki kann seta krøv í sambandi við eina viðgerð, t.d. um, at viðgerðin er treytað av samtykki til víðarigeving.

At samtykkið skal vera **nágreniligt** merkir, at ongin ivi skal vera um, at samtykkið er givið, hvørjum dátuábyrgdara samtykkið er givið, og hvørjar viðgerðir samtykkið er givið til.

At samtykkið skal vera **kunnað** merkir, at tann samtykkjandi skal hava fíngið so mikið av upplýsingum, at viðkomandi er fullgreitt vitandi um, hvat samtykkið fevnir um, her undir eisini fylgjurnar av tí.

Samtykkið kann verða tikið aftur sbrt. § 29 í persónsupplýsingarlögini. Verður samtykkið tikið aftur, eיגur viðgerðin, sum samtykkið varð givið til, at steðga. Eitt samtykki kann tó ikki takast aftur við afturvirkandi kraft.“

Arbeiðsbólkurin er av teirri fatan, at viðmerkingin um, at skrásetti skal vera fullgreiður yvir fylgjurnar av sínum samtykki, verður hildið at føra við sær nakrar serligar avbjóðingar sæð í mun til genomkanningar, hvørs fylgjur kunnu fevna vítt og vera av sera stórum týdningi fyri lív og heilsu hjá tí skrásetta.

Hesin parturin av möguligari lóggávu á økinum má hava serliga nágreniliga viðgerð, har støða skal takast til, hvort tað í tí einstaka fórinum, altíð fer at bera til at vera fullgreiður yvir fylgjurnar av einum samtykki, um tað til dømis fara at vera fóri, har onki krav skal vera um samtykki, og í játtandi fóri, nær so skal vera. Sí eisini tilmælið um eina serliga genetiska ráðgeving í gjøgnumgongdini av heilsuøkinum.

#### Arbeiðsbólkurin mælir til

38. At ásetingar verða settar í persónsupplýsingarlögina um serliga viðkvæmar upplýsingar.
  - At tað í lög verður ásett krav um, at borgarin skal geva beinleiðis og

kunnað samtykki til, at genomupplýsingar verða latnar skráum, t.d. biobankum.

- At ásett verður í lög, at borgarin hevur möguleika at nokta fyrir at tilíkar upplýsingar skulu latast.
- Harumframt er neyðugt at kunningarskyldan í samband við genomanalysu verður nágreinað og at serligar ásetingar um samtykki verða gjördar innan hetta ökið.
- Stöða má eisini takast til, um serstakt samtykki skal verða givið fyrir at lata genomupplýsingar til granskingsverkætlunar o.a., ella um samtykki til at lata genomupplýsingar til skráir fevna um granskingsverkætlunar.

# 9. Samanumtikið

Í álitinum um útgreinan av lóggávu á humangenomøkinum í Føroyum eru 38 tilmælir. Í hesum parti eru øll tilmælini í álitinum sett upp í eitt samlað skjal. Hetta soleiðis at lesarin skal fáa eitt skjótt yvirlit yvir gjørdu tilmælini.

Arbeiðsbólkurin metir, at tær lógarbroytingar, ið mælt verður til at gera í hesum álti, kunnu gerast síðuleypandi við, at tann hópurin av gen- og genomgranskingarverkætlanum, sum longu nú eru í gongd í Føroyum, halda áfram.

## 9.1 Tilmælir um lóggávu á heilsuøkinum

### Lóggáva um viðgerðarbiobankar

Ongar ásetingar eru í Løgtingslög, ið regulerað virksemið hjá viðgerðarbiobankum. Heldur ikki finst nakað yvirlit yvir, hvørjir viðgerðarbiobankar eru í Føroyum. Arbeiðsbólkurin mælir til:

01. At reglur verða ásettar í løgtingslög um viðgerðarbiobankar í Føroyum. Lóggáva kundi verið tilevnað við íblástri frá norsku lóggávuni á økinum.
02. At støða verður tikan til, um Dátueftirlitið skal hava heimild til at fremja eitt veruligt eftirlit við Ílegusavninum og at greina verður nærrí, hvat hetta eftirlit skal fevna um, umframt kostna av hesum.
03. At gera eitt fullfiggjað alment atkomuligt yvirlit yvir teir viðgerðarbiobankar, ið eru við føroyskum tilfari.

### Dagföring av Ílegulógini

Ílegulógin kom í gildi í 2005. Nú lógin hevur verið í gildi í 10 ár, er möguligt at gera eina eftirmeting av lógin og meta um, hvort lógarbroytingar eru neyðugar. Arbeiðsbólkurin hevur í hesum sambandi gjøgnumgingið Ílegulógina, og hevur nøkur ítokilig tilmæli til, hvørjar broytingar eiga at verða gjørdar í lógin. Arbeiðsbólkurin mælir til:

04. At endamálsorðingin í Ílegulógini verður broytt, t.d. við íblástri úr donsku og norsku lógunum á økinum, soleiðis at tað verður gjørt greitt, at lógin hevur eitt endamál – at verja einstaklingin í sambandi við genomgransking.
05. At Ílegulógin skal fevna um alla gransking í humangenum og -genomum, soleiðis sum verður gjørt í Danmark og Noreg.
06. At sjálvstøðug grein verður orðað í Ílegulógini um lógarøkið.

07. At ásetingin um kliniskar ábyrgdarhavarar verður tikan úr § 2 í Ílegulóbini og sett í § 4, stk. 4 ella í sjálvstöðuga grein.
08. At allýsingarnar av persónsupplýsingarlóbini, lög um sjúklingarættindi og vísindasiðsemilóbini verða strikaðar úr § 2 í Ílegulóbini.
09. At § 3 í Ílegulóbini verður orðað soleiðis, at tað er greitt, hvørjar heimildir og uppgávur Illegusavnið hefur í mun til Vísindasiðseminevndina.
10. At broytingar verða gjørdar í § 4 í mun til greidleika um einkarættin hjá Illegusavninum, og harumframt at kliniskur ábyrgdarhavari skal kunna avhenda sínar heimildir til annað heilsustarvsfólk.
11. At tað verður ásett eitt krav um beinleiðis og kunnað samtykki, sum verður nágreina næri í lógini.
12. At skipanin við vevnaðarskránni, diagnosuskránni og ættarbandsskránni verður endurskoðað við tí fyri eyga at verja borgaran best möguligt.
13. At endurskoða spurningin um, hvat Ættarbandsskráin kann brúkast til, t.d.:
  - a. aðra granskning enn genomgranskning,
  - b. at loyva fóroyingum betri innlit í teirra egnu ætt.
14. At støða verður tikan til, um genomroyndir og mikrobiomroyndir v.m. skulu varðveitast í vevnaðarskránni, ella um nýggj skrá skal gerast.
15. At tað verður umhugsað at áseta reglur í ílegulóbina, serliga í §§ 8 og 9 um, hvussu heilgenomupplýsingar skulu verjast.
16. At áseta í Ílegulóbina, at allar genomroyndir verða partur av Vevnaðarskránni, soleiðis at genomroyndir ikki kunna nýtast til registaragranskning uttan loyvi frá Vísindasiðseminevndini. Í hesum sambandi eigur at verða umhugsað, um Vevnaðarskráin eigur at skifta heitið, soleiðis at heiti samsvarar við tilfarið í skránni.

#### **Breitt samtykki, kunning/ráðgeving og verja av børnum og ungum**

Arbeiðsbólkurin hefur kanna, hvørjar ásetingar eru í okkara grannalondum um breitt samtykki, kunning/ráðgeving til granskingsarluttakarar og verju av børnum og ungum í sambandi við granskingsarverkætlani. Arbeiðsbólkurin mælir til:

17. At lóggávan í Svøríki og Noreg verður kannað næri, soleiðis at støða kann takast til, um vit í Føroyum skulu hava líknandi áseting um breitt samtykki. Við breitt samtykki er at skilja, tá ið ein borgari við einari samtykkisváttan gevur loyvi til, at granskunar kunnu nýta hansara upplýsingar til at vera við í ymiskum framtíðar granskingsarverkætlanum.
18. At rætturin til genetiskan ráðgeva í § 10, stk. 1 í Ílegulóbini verður víðkaður til eisini at fevna um aðra granskning, ið ikki er fevnd av ættartræi og til diagnostik, umframt at hugtakið „genetisk ráðgeving“ verður gjøllari lýst. Tað eigur at verða lógarásett, at genetiskt ráðgeving skal veitast bæði áðrenn og aftan á, at kanningin er gjørd. Fyri børn og ung undir 18 ár eigur kunning og ráðgeving at verða veitt, meðan foreldur eru til staðar.
19. Harumframt eigur at verða umhugsað, hvort og í hvønn mun heilsustarvsfolk,

- við samtykki frá sjúklinginum, skulu hava heimild til at kunna familju og ætt hjá sjúklinginum um arvaliga sjúku.
20. At skyldan hjá heilsustarvsfólkum at upplýsa um tilvildarlig fund verður greinað nærri, og at støða verður tikan til um líknandi lóggáva, sum tann í Noregi, skal setast í gildi í Føroyum.
  21. At støða verður tikan til, um vit í Føroyum skulu hava lógarásetingar, ið verja børnini, soleiðis at genomkanningar hjá børnum í høvuðsheitum bert verða nýttar til genomgransking, tá ið granskingin verður mett at hava týdning fyri barnið sjálvt, ella um um lógarásetingarnar um gransking í genomum hjá børnum ikki skulu verða øðrvísi, enn tær ásetingar, ið eru galddandi fyri vaksin.

### **Dagføring av Vísindasiðsemilógini**

„Lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter“ varð sett í gildi í Føroyum við kongligari fyriskipan í 2013. Arbeiðsbólkurin mælir til:

22. At „*Bekendtgørelse om gebyr for videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter*“ og „*Bekendtgørelse for Færøerne om information og samtykke til deltagelse i sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter samt om anmeldelse af og tilsyn med sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter*“ verða settar í gildi fyri Føroyar.
23. At kongliga fyriskipanin um ígildissettan av „Lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter“ frameftir verður dagförd, samstundis sum danska Vísindasiðsemilógin verður dagförd.

### **Lóggáva um etiskt ráð**

Í mun til flestu londini í Norðureuropa, hava vit í Føroyum ikki eitt etiskt ráð. Arbeiðsbólkurin mælir til:

24. At eitt etiskt ráð verður sett á stovn í Føroyum við løgtingslög. Hetta fyri at fremja og styrkja kjak og vitan um etiskar spurningar serliga um genomgransking og genkanningar.

### **Lóggáva um sjúklingarættindi**

„Lov om patienters retsstilling“ varð sett í gildi í Føroyum við kongligari fyriskipan í 2002. Neyðugt er at dagföra lógin. Arbeiðsbólkurin mælir til:

25. At evnað verður til løgtingslógaruppskot um sjúklingarættindi við útgangsstøði í galddandi kongligu fyriskipan „om ikraftræden for Færøerne af lov om patienters rettigheder“ og donsku kunngerðunum, sum hava heimild í lógin.
26. At áseting um sjálvsavgerðarrætt í mun til biologiskt tilfar verður sett inn í løgtingslógaruppskot um sjúklingarættindi. Tað vil siga, at borgarin fær lógarásettan rætt til at avgera, hvat skal fara fram við teimum vevnaðarroymendum (og blóðroymendum), sum borgarin letur í sambandi við viðgerðir í heilsuverkinum.
27. At løgtingslógaruppskot um heilivágsútgerð verður tilevnað og sett í gildi, soleiðis at faklig krøv verða sett til heilivágsútgerð í Føroyum.
28. At „lov om ligsyn, obduktion og transplantation“ verður óbroytt. Arbeiðsbólkurin metir ikki, at tað er neyðugt at gera broytingar í hesi lög í mun til sjálvsavgerðarrættin hjá sjúklingum og avvarðandi.

## 9.2 Tilmælir um lóggávu viðvíkjandi kirkjumálum, skjalasavnsmálum og fornminnimálum

Millum málsökini, sum Mentamálaráðið fyrisitur, sum í ávísan mun hava týdning fyri gengrarsing, eru gransking, kirkjumál, skjalasavnsmál og fornminnimál. Arbeiðsbólkurin mælir til:

29. At tað greitt verður ásett í lög ella í kunngerð við heimild í lög, nær persóns-upplýsingar, herundir persónsupplýsingarí kirkjubókum, skulu vera atkomuligar.
30. At gjördar verða fóroyaskar reglur um skráseting av föðingum og andláti. Ein heimild í kunngerð um hesi viðurskifti kundi verið ásett í skjalasavnslóggávuni við áseting um atgeingi.
31. At orðað verður nýggj skjalasavnslög, sum:
  - a. betrar um möguleikar at seta krøv til varðveiting av øðrum tilfari enn ‘reint fyrisingarligum tilfari, til dømis heilsupplýsingum.
  - b. samsvarar við gallandi ásetingarnar í lögini um persónupplýsingar, serliga varðveiting og atgeingi.
32. At endurskoða donsk-fóroysku arkivavtaluna frá 1990.
33. At endurskoða spurningin um, hvat Grundskráirnar kunnu brúkast til, t.d. aðra gransking enn genomgransking.
34. At avvarðandi stjórnarráð og stovnar viðgera nærrí spurningin um, í hvønn mun mál um legusýn av fornfrøðiligum mannaleivdum, eldri enn t.d. 100 ár, skulu verða fevndar av løgtingslögini um gransking í mannailegum ella av fornminnalóggávuni. Viðgerðin eigur at taka atlit til leiðreglurnar hjá ICOM um hesi viðurskifti.
35. At fáa inn heimild at útvega upplýsingar úr ministeralbólkum í løgtingslög um gransking í mannailegum.
36. At kanna og nágreina revsiásetingina í § 8 í løgtingslög um gransking í mannailegum.

## 9.3 Tilmæli um lóggávu á vinnuøkinum

Vinnumálaráðið hevur greinað spurningin, hvørt tryggingarfeløg kunnu krevja innlit í genomupplýsingar, tá tryggingar verða teknaðar. Arbeiðsbólkurin mælir til:

37. At § 3 a í donsku tryggingaravtalulögini verður sett í gildi fyrir Føroyar, soleiðis at Tryggingarfeløg ikki kunnu nýta genomupplýsingar hjá tryggingartakara í sambandi við teknan av tryggingum.

## 9.4 Tilmæli um lóggávu á persónsupplýsingarökinum

Ein partur av arbeiðssetninginum var at kanna, hvort neyðugt er við øðrum lógarásetingum í persónsupplýsingarlögini við atliti til genomkanningar. Arbeiðsbólkurin mælir til:

38. At ásetingar verða settar í persónsupplýsingarlógina um serliga viðkvæmar upplýsingar.

- At tað í lóg verður ásett krav um, at borgarin skal geva beinleiðis og kunnað samtykki til, at genomupplýsingar verða latnar skráum, t.d. biobankum.
- At ásett verður í lóg, at borgarin hevur möguleika at nokta fyrir at tilíkar upplýsingar skulu latast.
- Harumframt er neyðugt at kunningarskyldan í samband við genomanalysu verður nágreinað og at serligar ásetingar um samtykki verða gjördar innan hetta ökið.
- Stöða má eisini takast til, um serstakt samtykki skal verða givið fyrir at lata genomupplýsingar til granskunarverkætlani o.a., ella um samtykki til at lata genomupplýsingar til skráir fevna um granskunarverkætlani.

# 10. Kelduyvirlit

## Kapittul 3. Um gen og genom

- Bradnam, K.R. et al. (2013) *Assemblathon 2: evaluating de novo methods of genome assembly in three vertebrate species*. Gigascience. 2(1): p. 10.
- Cho, I. and M.J. Blaser (2012) *The human microbiome: at the interface of health and disease*. Nat Rev Genet. 13(4): p. 260-70.
- Collins, F.S. and M.A. Hamburg (2013) *First FDA authorization for next-generation sequencer*. N Engl J Med. 369(25): p. 2369-71.
- Dewey, F.E., et al. (2014) *Clinical interpretation and implications of whole-genome sequencing*. JAMA. 311(10): p. 1035-45.
- Gymrek, M. et al. (2013) *Identifying personal genomes by surname inference*. Science. 339(6117): p. 321-4.
- Lander, E.S. et al. (2001) *Initial sequencing and analysis of the human genome*. Nature. 409(6822): p. 860-921.
- Levy, S. et al. (2007) *The diploid genome sequence of an individual human*. PLoS Biol. 5(10): p. e254.
- Marx, V. (2013) *The genomic jigsaw*. Nature. 501: p. 263-268.
- Sanger, F., S. Nicklen, and A.R. Coulson (1977) *DNA sequencing with chain-terminating inhibitors*. Proc Natl Acad Sci U S A. 74(12): p. 5463-7.
- Shreiner, A.B., J.Y. Kao, and V.B. Young (2015) *The gut microbiome in health and in disease*. Curr Opin Gastroenterol. 31(1): p. 69-75.
- Venter, J.C. et al. (2001) *The sequence of the human genome*. Science, 2001. 291(5507): p. 1304-51.
- Watson, J.D. and F.H. Crick (1953) *Molecular structure of nucleic acids; a structure for deoxyribose nucleic acid*. Nature. 171(4356): p. 737-8.
- Wheeler, D.A. et al. (2008) *The complete genome of an individual by massively parallel DNA sequencing*. Nature. 452(7189): p. 872-6.

## Kapittul 4. Heilsulóggávan í Føroyum á økinum

### *Tilfar úr Føroyum*

Løgtingslög nr. 104 frá 5. September 1988 um apoteksverkið og heilivág við seinni broytingum

Løgtingslög nr. 62 frá 17. Mai 2005 um gransking í mannaílegum (ílegulógin)

Anordning nr. 268 frá 20. April 2001 om ikraftræden for Færørerne af lov om ligsyn, obduktion og transplantation m.v.

Anordning nr. 827 frá 30. Septembeer 2002 om ikraftræden for Færørerne af lov om patienters retsstilling

Anordning nr. 961 frá 15. Juli 2013 om ikraftræden for Færørerne af lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter

Løgtingsmál nr. 83/2004: Uppskot til løgtingslög um gransking í mannaílegum (ílegulógin)

Kunngerð nr. 12 frá 31. Mars 2008 um rætting í løgtingslögini um gransking í mannaílegum (ílegulógin)

Ársfrágreiðing frá Vísindasiðseminevndini: <http://www.gransking.fo/get.file?ID=13211>

Skriv frá Oluf Færø, Vísindasiðseminevnd við viðmerkingum til ílegulógina, dagfest 8. Oktober 2014

Skriv frá Gunnhild Isfeldt, Vísindasiðseminevndin viðv. verkætlanum um genom-sekventering: etisk dilemma og ótíðarhóskandi lógarverk

### *Tilfar úr Danmark*

Lov nr. 1046 af 17/12/2002 om medicinsk udstyr

Lovbekendtgørelse nr. 923 af 04/09/2006 af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med læelig behandling, diagnostik og forskning m.v.

Lov nr. 593 af 14/06/2011 om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter

Lovbekendtgørelse nr. 506 af 20/04/2013 af lov om lægemidler

Bekendtgørelse nr. 1159 af 08/12/2011 om gebyr for videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter

Bekendtgørelse nr. 178 af 28/02/2012 om indstilling af forskningsaktive medlemmer til de regionale videnskabsetiske komiteer og vederlag til medlemmer af de regionale videnskabsetiske komiteer

Bekendtgørelse nr. 1149 af 30/09/2013 om information og samtykke til deltagelse i sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter samt om anmeldelse af og tilsyn med sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter

Dit væv, dit valg: Vejledning til dig, der har fået foretaget en blodprøve eller vævsprøve efter 1. September 2004, Indenrigs- og sundhedsministeriet

Vejledning nr. 9267 af 13/06/2013 om samtykke til forskning i væv og andet biologisk materiale, der udtages ved retslægkelig obduktion

Det Etiske Råd: Genom-undersøgelser – Etiske dilemmaer i diagnostik, i forskning og direkte til forbruger, 2012

DNVK's overvejelser om etiske og juridiske problemstillinger i forbindelse med omfattende gensekventering og efterfølgende brug af oplysninger fra dataregistre, dagfest 13. Juli 2012

Skriv frá DNVK: „Oversigt over de væsentligste problemstillinger i gældende ret, set fra Den Nationale Videnskabsetiske komité synsvinkel“, dagfest tann 15. Januar 2013

*Tilfar úr Noreg*

Lov om pasient- og bruksrettigheter (Lov-1999-07-02-63)

Lov om helsepersonell (helsepersonolloven) (Lov-1999-07-02-64)

Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven) (Lov-2001-05-18-24)

Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) (Lov-2003-12-05-100)

Lov om behandlingsbiobanker (behandlingsbiobankloven) (Lov-2006-06-30-56)

Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) (Lov-2008-06-20-44)

Lov om behandling av etikk og redelighed i forskning (forskningsetikloven)

„Forslag til veileder og regningslinjer for bruk av genomsekvensering og genomdata i klinikk og forskning“, dagfest 9. November 2012

Skriv frá REK og NEM: „Revisjon av bioteknologiloven: Innspill til Helse- og omsorgsdepartementet fra REK/NEM“, dagfest 17. Desember 2012

Skriv frá Bioteknologinemað: „Innspill til regulering av genomundersøkelser i bioteknologiloven“, dagfest tann 14.02.2013

*Tilfar úr Íslandi*

Biobanks Act, nr. 110/2000

Telefonnotat eftir fund við Eiríkur Baldursson, stjóri fyri skrivstovuni hjá „Vísindasiðanefndini“, dagfest 13. November 2013

*Tilfar úr Svöríki*

Lag (2013:794) om vissa register för forskning om vad arv och miljö betyder för människors halsa

Etikprövningsnemdarna: <http://www.epn.se/sv/start/startsidan>

Um Lifegene: <https://www.lifegene.se/PageFiles/483/Lag%20213794.pdf>

*Annað*

Europarådets konvention af 4. April 1997 om menneskerettigheder og biomedecin (bioetikkonventionen) <http://conventions.co.int>

Legislation on biotechnology in the Nordic Countries – an overview 2014

## Kapittul 5. Ábyrgd hjá Heilsuverkinum

Det Etiske Råd: Genom-undersøgelser – Etiske dilemmaer i diagnostik, i forskning og direkte til forbruger, 2012

## Kapittul 6. Kirkjumál, skjalasavnsmál og fornminnamál

### *Tilfar úr Føroyum*

Løgtingslög nr. 19 frá 16. september 1948 um friðan av fornminnum og bygningum.

Lov nr. 225 af 31. mai 1968 om anmeldelse af fødsler og dødsfald. (Sett í gildi fyri Føroyar við kongaligari fyriskipan nr. 115 frá 20. februar 1989).

Løgtingslög nr. 49 frá 28. apríl 1992 um Føroya Landsskjalasavn.

Løgtingslög nr. 41 frá 10. mai 2006 um ræði á málum og málsøkjum, sum broytt við løgtingslög nr. 105 frá 12. desember 2006.

Løgtingslög nr. 60 frá 7. juni 2007 um fólkakirkjuna í Føroyum.

Løgtingsmál nr. 114/ 2006: Uppskot til løgtingslög um broyting í løgtingslög um ræði av málum og málsøkjum (Yvirtøka av málsøkjunum fólkakirkja og tey frá fólkakirkjuni víkjandi trúarsamfeløg)

Fráboðan nr. 148 frá 14. november 2011 um býti av málsøkjum millum landsstýrismenninar, sum seinast broytt við fráboðan nr. 94 frá 19. juni 2015 (Fyrisingarligu heimildirnar í lov om anmeldelse af fødsler og dødsfald flutt frá lögmanni til landstýrismanninum í mentamálum, § 26, nr. 9)

Kunngerð nr. 76 frá 17. juli 1989 um fráboðan um føðing og andlát.

Kunngerð nr. 117 frá 5 juli 1995 um almenn savnindi og virksemið hjá Føroya Landsskjalasavnii.

Cirkulære nr. 123 af 14. august 1987 om folkekirkens og de anerkendte trosamfunds ministerialbøger.

Avtala millum Forsætismálaráðið og Føroya landsstýrið um savnindi ríkisins í Føroyum (mars 1990)

„Reglur um vraking av ávísum savnindum hjá almennum myndugleikum“, Landskjalasavníð, 2010.

Skriv frá Søvnum landsins frá 26. januar 2015 viðvíkjandi Fornfrøðiligari ílegugrarsing saman við notati frá Símuni V. Arge dagfest 20. januar 2015 um sama.

### *Tilfar úr Danmark*

Lovbekendtgørelse nr. 1035 af 21 august 2007 om arkivloven.

Bekendtgørelse om offentlige arkivalier og om offentlige arkivers virksomhed (2003)

Bekendtgørelse om bevaring og cassation af arkivalier hos sygehuse og hospitaler (2010)

Bekendtgørelse om autoriserede sundhedspersoners patientjournaler (2013)

August Roesen: Dansk Kirkeret, tredie udgave 1976.

Niels Bjerregaard: Kirkebogsregistrering, 2. udgave 1996.

Dansk Dataarkiv: <http://samfund.dda.dk/dda/ddasundhed/omddasundhed.asp>

## Kapittul 7. Vinnulóggáva av týdningi fyri genomøkið

### *Tilfar úr Føroyum*

Løgtingslög nr. 62 frá 17. mai 2005 um gransking í mannalegum (Ílegulógin)

Løgtingslög nr. 55 frá 9. juni 2008 um tryggingarvirksemi við seinni broytingum

Anordning nr. 582 frá 23. juni 2008 om ikraftræden for Færøerne af lov om erstatningsansvar

Løgtingsslóð nr. 53 frá 11. mai 2009 um broyting í løgtingsslóð um ræði á málum og málsøkjum (Yvirtøka av málsøkinum fíggjarrættur (formueret))

Anordning nr. 484 af 21. apríl 2015 om ikraftræden for Færøerne af forskellige love om ændring af patentloven

Anordning nr. 486 af 21. april 2015 om ikraftræden for Færøerne af lov om brugsmøller

Løgtingsmál nr. 60/2014: Uppskot til ríkislóðartilmæli um at seta gildi fyri Føroyar „Anordning om ikraftræden for Færøerne af en rælle love om ændring af patentloven, og Rådets forordning (EF) nr. 2100/94 af 27. juli 1994 om EF-sortsbeskyttelse, artikel 5 og artikel 14.

Fráboðan nr. 148 frá 14. november 2011 um býti av málsøkjum landsstýrisins millum landsstýrismenninár, sum seinast broytt við fráboðan nr. 94 frá 19. juni 2015

#### *Tilfar úr Danmark*

Lovbekendtgørelse nr. 999 af 05/10/2006 (Lov om forsikringsaftaler)

Lovbekendtgørelse nr. 877 af 04/08/2011 (Autorisationsloven)

Lovbekendtgørelse nr. 1202 af 14/11/2014 (Sundhedsloven)

Lovbekendtgørelse nr. 266 af 21/03/2014 (Lov om erstatningsansvar – Erstatningsansvarsloven)

Lovbekendtgørelse nr. 182 af 18/02/2015 (om finansiel virksomhed – FIL)

## Kapittul 8. Persónsupplýsingar

#### *Tilfar úr Føroyum*

Løgtingsslóð nr. 73 frá 8. Mai 2001 um viðgerð av persónsupplýsingum við seinni broytingum

Løgtingsslóð nr. 62 frá 17. Mai 2005 um granskning í mannaílegum (ílegulógin)

Løgtingsmál nr. 103/2000: Uppskot til løgtinglsog um viðgerð av persónsupplýsingum

Løgtingsmál nr. 83/2004: Uppskot til løgtingsslóð um granskning í mannaílegum (ílegulógin)

Skriv frá Dátueftirlitnum: Stutt lýsing av persónsupplýsingarlögini, dagfest tann 6. Mai 2015

#### *Tilfar úr Noreg*

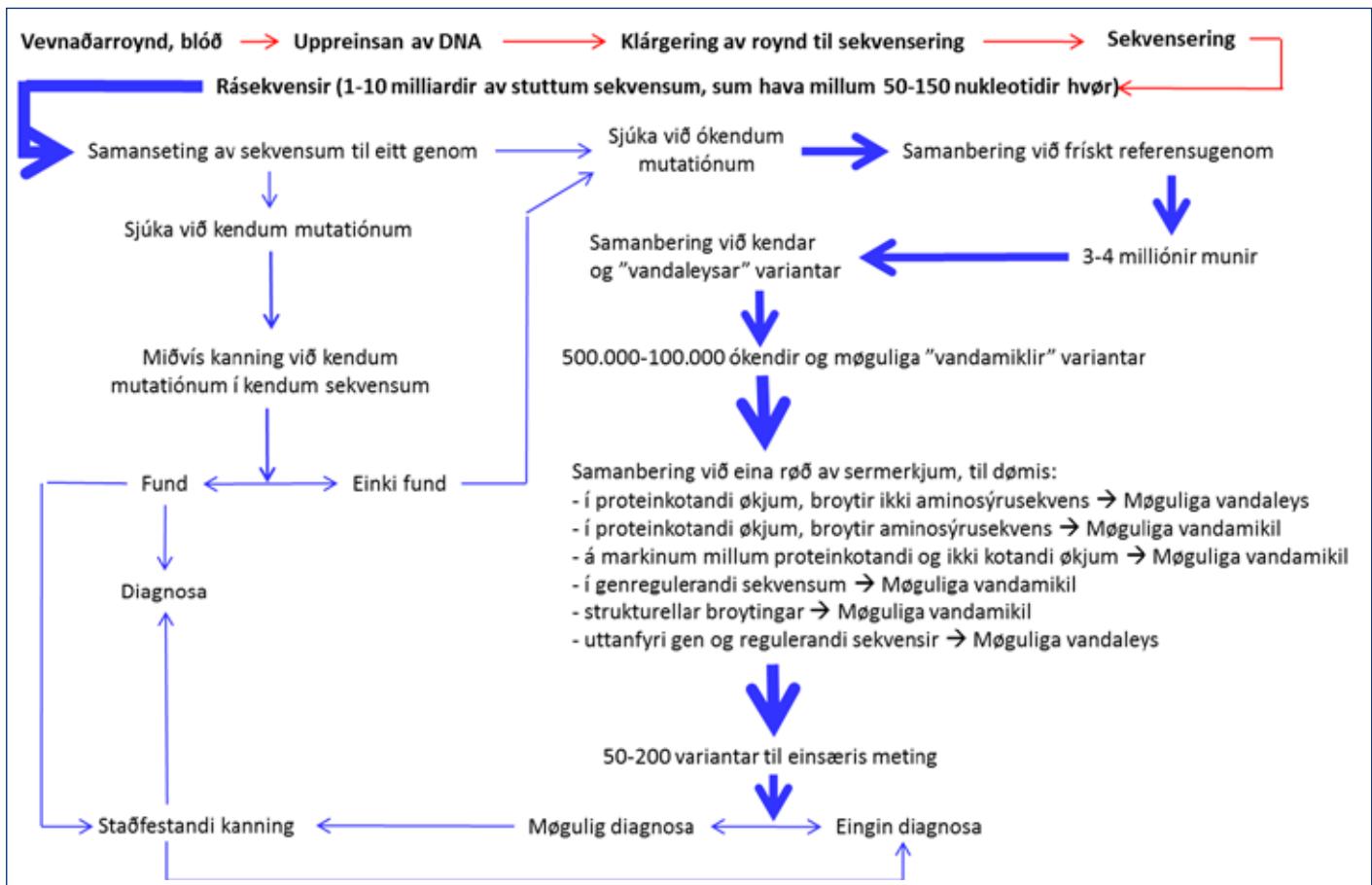
Lov om behandling av personopplysninger (norsk personsopplysningslov)

Datatilsynet: Personvernutfordringer ved genetiske undersøkelser, Rapport, mai 2013, versjon 2.0

# 11. Fylgiskjøl

## Fylgiskjal 1 – Genomsekvensering og analyse

Eftir Svein Ole Mikalsen



**Mynd 1. Yvirlitsmynd av arbeiðsgongd frá vevnaðarroynd umvegis genomsekvensering til diognosu.** Tjúkdin á bílinum skal lýsa, hvar tað krevst mest tilfeindi (tíð, dátuorka, vitan). FarGen verkætlánin, sum er merkt við feitari skrift og reyðum bílum, er ætlað at ganga fram til „rásekvensir“, har dáturnar verða goymdar til nýtslu í øðrum verkætlánum, sum skulu greina dáturnar. Flestu verkætlánir vilja krevja næsta stigið eisini, „samansetning av sekvensum til eitt genom“, men eftir hetta vil arbeiðsgongdin verða treytað av tí trupulleika, ið skal loysast. Á hesi myndini er bert lýst arbeiðsgongdin fram til eina genetiska diagnosu í einum sjúkusamanhangi.

## Fylgiskjal 2 – Skilmarkingar og frágreiðingar

Eftir Svein Ole Mikalsen

### Allelir

Vanliga skilt sum munir í nukleotidraðfylgjuni í einum **geni**, sum er staðfest á einum ávísum stað á einum ávísum **kromosomi**. Vit arva tvey avrit av hvørjum geni, eitt avrit frá pápa og eitt avrit frá mamma. Hesi bæði avritini kunnu vera eins (tvey eins allelir) ella tað kunnu vera (vanliga) smáir munir millum tey (tvey ymisk allelir).

Hesir munir koma av mutatiónum. Sum oftast hava hesir munir onga sjónliga ávirkan, aðrar tíðir gevur ein slíkur munur eina genetiska sjúku. Hetta verður ofta umrøtt sum, at vit hava genið fyrir sjúkuna X, men hetta er heldur óneyvt. Í veruleikanum hava vit ein mun í Y geninum, sum gevur sjúkuna X (sí **berari av eini genetiskari sjúku**). Av og á verða mikrosatellitar (stuttar nukleotidraðfylgjur, sum eru endurtíknar fleiri ferðir) og onnur slög av genetiskum munum (**DNA-polymorfismur**) tики við í hugtakið.

### Basa

Tann parturin av **nukleotidunum** í DNA sum berir (inniheldur) genetisku upplýsingarnar. Tað eru fýra ymiskar **basur**, sum eru bundnar í ryggpartin í nukleotidunum (sí **Mynd 3**). Hesar fýra basurnar kunnu samanberast við stavir í einum stavrað, ella síggjast sum talgildar upplýsingar við fýra grundtölum (ístaðin fyrir tvey – 0 og 1 – í eini vanligari talgildari kotu). Teir fýra stavirnir eru A (fyrir Adenin), T (fyrir Thymin), C (fyrir Cytosin), og G (fyrir Guanin). Teir báðir træðirnir í DNA dupultsnýrlinum eru bundnir at hvørjum øðrum við veikum bindingum millum basurnar á øðrum tráðnum við basurnar á hinum tráðnum. A vil altíð verða bundið saman við T, og G vil altíð verða bundið saman við C. Tað vil við øðrum orðum siga, at um vit vita, hvør basa/stavur er á øðrum tráðnum, so vita vit eisini, hvør basa/stavur er á hinum tráðnum. Lesing av raðfylgjuni av stavum (nukleotidunum og basunum) kalla vit **sekvensering**; vit fáa eina nukleotidraðfylgju.

### Berari av eini genetiskari sjúku

Vit fáa helvtina av okkara arvatilfari frá mamma og helvtina frá pápa (sí **kromosomir**). Fyri öll **gen** er taðtískil möguligt, at mamma og pápi hava givið okkum somu útgávu av geninum ella ymiskar útgávur av geninum (sí **allelir**). Um munirnir viðföra vanliga funktión av **proteininum**, sum genið kotar fyrir, hefur tað ongan praktiskan týdning, um „mammu“-genið og „pápa“-genið eru eins ella ymisk. Um ein munur viðförir, at proteinið hefur mist sína vanligu funktión, kann ein genetisk sjúka vísa seg, men ikki neyðturviliga (sí nærri frágreiðing undir **víkjandi** og **ráðandi**).

### DNA

Stytting fyrir evnafrøðiliga navnið deoksyribonukleinsýra. Byggisteinarnir í DNA verða kallaðir **nukleotidir**, og teir verða settir saman í ein langan samanhangandi tráð (sí **kromosomir og humana genomið**), á leið sum ein fílaflokkur, har ein filur nýtir trantin til at heingja seg í halan á filinum frammanfyri. DNA er sett saman av tveimur longum tráðrum, sum ganga óvugtan veg (sí **Mynd 3**) og sum benda seg í ein snýril kring hvønn annan. Hetta er kendi dupultsnýrlin, sum Watson og Crick uppdagaðu í 1953, og sum ofta – í meira ella minni listarligum formi – verður brúktur sum mynd til tíðindi í genetiskum sammanhangi.

### DNA-polymorfismur

Kendir munir í nukleotidraðfylgjuni í **DNA**. Kendastu munirnir kallast einkulnukleotidmunir („single nucleotide polymorphism“, stytt SNP, og úttalast

„snipp“) og mikrosatelittar. Teir fyrstu verða nógv nýttir í heilsugranskingu, meðan teir seinni verða m.a. nýttir av löggregluni í kriminalkanningum, men verða eisini brúktir í granskingu, serliga í populártionsgenetíkku.

### DNA-sekvensemning

Sí sekvensering.

### Eksomsekvensering

Sekvensering av teimum pörtunum av **genominum**, sum **kotar** fyrir **proteinum**. Hetta er minni enn 2 % av öllum genominum. Sí eisini **sekvensering**.

### Epigenetikk

Mekanismur, sum ávirka **genvirkið**, utan at broyta ta genetisku kunningina, sum er kotað í **nukleotidraðfylgjuni**. Hesar mekanismur kunnu ávirkast av mongum faktorum, íroknað umhørvis- og lívsstílsfaktorum. Ímillum tær mest kendu mekanismurnar eru broytingar í, hvussu tætt DNA er kveylað saman rundan um histonkúlurnar (sí **kromosomir og humana genomið**) og ávísar broytingar av **nukleotidinum C**. Hesar mekanismur ávirka, um **genið** er virkið ella óvirkið (tað vil siga, um tað verður gjort **RNA** frá geninum ella ikki; sí **Mynd 2**).

### Fenotypa

Tað ella tey eyðkenni, sum kunnu eygleiðast hjá eini organismu (til dömi blá eygu, hædd, skallutur, tey kropsligu eyðkenni av eini genetiskari sjúku, o.s.fr.). Í summum fórum er ein greiður samanhangur ímillum fenotypu og genotypu (til dömis blá eygu), í øðrum fórum kann tað vera ringt at finna ein eintýddan samanhang (til dömis atburð).

### Gen

Eitt ávist øki á einum ávísum **kromosomi**, sum **kotar** fyrir einum ávísum genúrsliti (antin **protein** ella **RNA**). Eitt vanligt gen hefur eina ávísa raðfylgju av **nukleotidum**, soleiðis at genúrslitið fær ávísar eginleikar. Hesir eginleikar koma til sjónar við (i) at eitt ávist gen kotar fyrir eitt ávist slag av RNA (nevnt mRNA), ið verður umsett/kota fyrir eitt ávist protein. Vit nevna hesi genini fyrir proteinkotandi gen (sí **Mynd 2**). Ella (ii) at eitt ávist gen kotar fyrir eitt ávist RNA, sum ikki verður umsett til protein (sí **Mynd 2**). RNA-ið hefur kortini ávísar funktíónir í kyknuni. Vit nevna hesi genini fyrir RNA-kotandi gen.

Tá vit hava fingið eitt av kromosomunum í hvörjum kromosompari arvað frá mammu og hitt arvað frá pápa merkir tað, at öll genini finnast parvís, har annað er arvað frá mammu, og hitt er arvað frá pápa. „Móðir“-genið kann vera heilt líkt «faðir»-geninum ella tað kann vera ein ávísur munur millum tey (sí **allelir**).

Sjálvi genini eru bert ein lítil partur av öllum genominum. Teir protein-kotandi partarnir eru minni enn 2 % av öllum genominum. Pr. 1. juli 2015 verður mett, at menniskja hefur umleið 20.300 proteinkotandi gen og umleið 25.160 RNA-kotandi gen ([www.ensembl.org](http://www.ensembl.org)). Hesi töluni eru ikki endalig og vilja væntandi broytast nakað so hvört, sum vitanin økist.

### Genanalysa

Ein málrættað analysa av einum ávísum **geni**, aloftast fyrir at síggja, um tað er ein ávísur munur ella **mutatión** í hesum geninum. Hetta hefur vanliga áhuga, um munurin kann vera sjúkuelvandi. Fyri at fremja eina slíka genanalysu, er tað ongantíð neyðugt at hava allan genomsekvensin tókan. Tað er einans tað ítökiliga genið ella tann ítökiligi parturin av geninum, sum verður kannaður.

## Genetisk kota

Raðfylgjan av aminosýrum í einum proteini verður avgjörd av genetisku kotuni, sum er lívevnafrøðiliga regluverkið „uppskriften“, fyri, hvussu upplýsingar í **DNA** verða umsett til proteinir. Bólkar á tríggjar og tríggjar **nukleotidir** avgera, hvør aminosýra skal setast inn (sí **kodon**).

## Genetisk sjúka

Genetiskar sjúkur kunnu vera „einklar“, ella „samansettar“, tær kunnu vera arvaligar ella ikki-arvaligar, ella tær kunnu gera fólk undanmóttakilige fyrir sjúku alt eftir, hvørja sjúku vit hugsa um. Ein „einkul“, genetisk sjúka skyldast mun í einum ávísum **geni**, ella í einum av nøkrum fáum genum. CTD skyldast vanliga mun í geninum *SLC22A5*. Cystisk fibrose skyldast mun í geninum *CFTR*. Familier hyperkolesterolmi skyldast vanliga mun í genunum *LDLR* ella *LDLRAP1* ella *PCSK9*.

Nógvær aðrar genetiskar sjúkur kunnu vera „samansetar“, til dómis hjarta-karsjúkur, diabetes, fiti og sálarsjúkur. Slíkar sjúkur hava vanliga ikki eina einkulta genetiska orsök, men skyldast ta samlaðu effektina av nógvum tíggjutals ella hundraðtals genum saman við lívsstíli og umhvørvi. Hóast slíkar sjúkur kunnu hava ein øktan familieran títtleika, hava tær ikki eina klára arvaligkeit. Í hesum fóri er ein persónur **undanmóttakiligur**, men tað er ikki vist, at viðkomandi fær sjúkuna.

Krabbamein er eisini ein genetisk sjúka. Hóast tað finst øktur títtleiki av krabbameini í sumnum familjum, er eingin tyðilig arvaligkeit fyrir teir flestu krabbatilburðir. Krabbi skyldast í flestu fórum umhvørvis- og lívstílsfaktorar, sum skaða DNA (elvir til frávik) og oyðileggur eftirlitið og stýringina av kyknudeiling ella kyknudeyða. Royking er tann mest tyðandi einstaka orsókin til krabbamein.

## Genom

Alt tað genetiska arvatilfarið hjá eini veru, íroknað öll **genini** hjá hesi veruni. Undantikið hjá einstökum virusum, so er arvatilfarið hjá öllum verum, eisini menniskjum, **DNA**. Vit kalla samlaða genetiska arvatilfarið hjá menniskjum fyrir humana genomið, og tað er staðsett í kromosomunum (sí **kromosomir og humana genomið**).

## Genomanalysa

Ein ikki-málrættað analysa, sum fevnir um alt ella stórar partar av **genominum**, til dómis allar **protein**-kotandi partar av genominum. Tað eru nógvir hættir at fremja genomanalysur alt eftir, hvørjir spurningar verða settir. Til ber at eyðmerkja, máta ella samanbera genomiskar eginleikar sum nukleotidraðfylgjur og munir í nukleotidraðfylgjum, strukturellar munir (**Mynd 4**), (kopiantalsvariación, umsnúning av gensekvensum [inversión], flyting av gensekvensum til aðrar kromosomir [translokatióon], tap av einum gensekvensi [deletión], etc.), genúttrykk og onnur stýrandi ella funktionel element o.s.fr. Hesir eginleikar vilja aftur kunna siga nakað um, um persónurin hefur storri möguleika fyrir kropsligum ella sálarligum sjúkum, kann niðurbróta eitt medisin ella alkohol skjótt ella seint, um persónurin er ein vandasókjari ella ikki, o.s.fr. Uttan mun til, hvør háttur verður nýttur, vil tað krevja sterkar analysuhættir, aloftast sergjórdan ritbúnað og teldur, sum kunnu arbeiða við stórum dátumongdum (filurnar eru ofta storri enn 1 GB; ráðátuffilurnar frá eini genomsekvensering kunnu vera fleiri hundrað GB).

## Genotypa

Genetiska samansettingen (samlingin av **genum**) av eini organismu. Ofta savna vit okkum um eitt einkult gen (við sínum munum). Til dómis, um ein persónur (i) hefur eina genetiska sjúku, (ii) er berari av eini genetiskari sjúku, ella um viðkomandi (iii) er heilt frískur og ikki er berari.

## Gensekvensering

Málrættað **sekvensering** av einum ella nøkrum fáum ávísum **genum**, ella pörtum av hesum. Sí eisini **sekvensering**.

## Genomsekvensering

Oftast meint sum **heil-genomsekvensering**, men kann eisini vera eitt av hinum slögnum av sekvenseringshættunum í stórkala sum **eksomsekvensering** ella **transkriptomsekvensering**. Sí eisini **sekvensering**.

## Heil-genomsekvensering

**Sekvensering** av öllum **genominum**. Ofta stytt WGS (Whole genome sequencing) á enskum. Sí eisini **sekvensering**.

## Humana genomið

Sí **kromosomir** og **humana genomið**.

## Kota, kota fyri

Grundleggjandi genetisku upplýsingarnar liggja í **DNA** og verða flutt frá DNA til **RNA til proteinir (mynd 2)** eftir einum ávísum mýlskum regluverki (uppskrift), kallað tann **genetiska kotan**. Hetta kann samanberast við, hvussu teldur brúka eina talgilda kotu av 0 og 1 til at kunna skriva eitt tal ella ein bókstav.

## Kodon

Ein bólkur á tríggjar og tríggjar fylgjandi **nukleotidir í DNA (mynd 3)** sum avgera, hvør aminosýra skal setast inn í eitt protein. Av tí, at tað eru fýra möguleikar (A, T, C, G) fyri hvört av teimum trimum nukleotidunum, merkir tað, at tað eru 64 kodonir, og hesi eru tann **genetiska kotan**.

## Kromosomir og humana genomið

Humana **genomið** er sett saman av 23 pörum av **kromosomum**, tilsamans 46 kromosom, sum finnast í öllum kyknukjarnum í kroppinum. Í hvørjum pari av kromosomum hava vit fingið eitt kromosom frá mammu okkara og eitt kromosom frá pápa okkara. Foreldur okkara lata okkum tí hvør sína helvt av okkara genomi. Kromosompar nummar 23 verður kallað kynsskromosom, og tað eru hesi kromosomini, sum avgera, um vit vera kallkyn ella kvennkyn. Kvinnur hava tvey X kromosom, meðan menn hava eitt X kromosom og eitt Y kromosom. X og Y kromosomini hjá monnum eru einasta par av kromosomum, har tað í útgangsstöði eru týðandi munir millum kromosomið, sum vit fáa frá pápa, og kromosomið, sum vit fáa frá mammu. Í öllum hinum kromosompörum eru tey bæði kromosomini næstan meinlík (grovt sagt eru tey vanliga umleið 99,9 % lík).

Hvört kromosom er sett saman av einum longum dupultsnyrli, gjördur av tveimum **DNA-træðrum**, sum aftur eru vundnir runt um smáar kúlur av **proteinum**, ið kallast histonir. Hendað samanleggingin ger, at DNA-træðirnir taka nögv minni pláss. Um vit toyggja DNAið í teimum 46 kromosomunum og leggja tey hvört eftir annað, so vil DNAið vera umleið 2 metur langt. Tilsamans eru omanfyri 6 milliardir **nukleotidir**, tá vit flyta okkum eftir øðrum av teimum báðum DNA-træðrunum.

Afturat teimum 23 pörum av kromosomum í kjarnuni, hava vit eisini eitt lítið kromosom í mitokondriunum (sí **mitokondrielt genom**).

## Mikrobiom

Tað samlaða mikrolívfrøðiliga samfelagið í einum umhvørvi. Tað humana mikrobiomið er samansett av túsumtals ymiskum bakteriuslögum og einum ókendum tali av virus,

og möguliga eisini øðrum organismum. Hvort einstakt menniskja hevur 10 ferðir fleiri bakteriukyknur enn menniskjakyknur. Vit eru bundin at hesum bakterium, og tær eru m.a. við til at verja okkum ímóti skaðiligum bakterium. Samspælið millum menniskja og tess bakteriusamfelag er eitt heilt nýtt granskingarökið, og tað eru komin nógv úrslit, sum benda á, at tað hevur sera stóran týdning fyrir heilsuna og sjúkur hjá fólk.

### Mitokondriella genomið

Mitokondriurnar eru orkuverkið hjá kyknunum, har orkan úr matinum verður umskapað til „evnafrøðiliga orku“, sum kroppurin kann nýta til at halda við líka og byggja seg sjálvan upp. Mitokondriella genomið hevur 16.569 **nukleotidir**. Mitokondriella genomið er tað sama sum mitokondriella kromosomið. Vit arva mitokondriurnar og harvið mitokondriella genomið, frá mammu okkara.

### Mutatión

Ein broyting í **nukleotidraðfylgjuni í DNA**. Hesar broytingar kunnu vera ymiskar í stödd. Tær minstu broytingarnar fevna bert um eitt ávíst stað í DNA (tað vil siga eitt einkult nukleotid), ímeðan stórar broytingar kunnu vera, at milliónir av nukleotidum hvørva ella flyta pláss í genominum. Hesar broytingar kunnu vísa genetiskar sjúkur, aðrar tíðir síggjast ongi tekin um broytingar.

Eitt vanligt **gen** hevur eina ávísa raðfylgju av nukleotidum, sum geva eitt ávíst genúrslit, til dømis eitt **protein**. Ein mutatión fórir av og á við sær, at eisini aminosýru raðfylgjan í proteininum, sum hetta genið kotar fyrir, broytist. Av og á hevur tað ongan týdning fyrir funktiónina hjá proteininum. Av og á viðfórir tað, at proteinið virkar betri enn áður, men tað kann eisini henda, at funksjónin hjá proteininum blívir meira ella minni skadd, ella missir alla sína vanliga funksjón. Tað er hetta, sum kann geva eina genetiska sjúku.

### Nukleotidir

Nukleotidirnar eru byggisteinarnir í **DNA** og **RNA**. Fyri DNA eru byggisteinarnir fýra ymiskar nukleotidir. Tær fýra nukleotidirnar eru settar saman av tveimum pörtum, sum eru fast samanbundnir, (i) ein felags „rygg“, sum ger langa DNA-tráðin (tað vil siga fílarnar í frágreiðingini um DNA), og (ii) fýra ymiskar **basur**, sum eru bundnar í ryggpartin (sí **Mynd 3**).

### Protein

Proteinini eru bygd upp av byggisteinum nevndir aminosýrur. Tað eru 20 standard aminosýrur í eini kyknu. Raðfylgjan av aminosýrum í einum proteini verður avgjørd av **genetisku kotuni**. Hvort einstakt protein hevur ávisar funktiónir. Tey kunnu vera bygnaðarlig proteinir, koblingsproteinir, kveikar, reseptorar, transportproteinir, signalproteinir, o.s.fr. Fyri at proteinini skulu virka rætt, eru tey vanliga bundin av, at raðfylgjan av aminosýrum er heilt røtt.

### Ráðandi

Um ein genmunur (sí **allelir**) er ráðandi, er tað nóg mikið, at hesin genmunur finst í bert einari útgávu, fyri at eginleikarnir hjá geninum skulu koma til sjónadar (sambært arvalæruni hjá Gregor Mendel). Tað vil siga, at genmunurin kann vera arvaður antin frá mammu ella pápa. Um hetta er ein genmunur, ið hevur við sær sjúku, verður persónurin sjúkur, um hann hevur arvað hetta genið frá øðrum av foreldrunum, hóast genið frá hinum foreldrinum er vanligt. Eitt dømi um eina sjúku, sum er orsakað av einum ráðandi genmuni, er Huntingtonsjúka. Handan sjúkan finst ikki í Føroyum í dag.

## **RNA**

Stytting fyri evnafrøðiliga navnið ribonukleinsýra. Byggisteinarnir í RNA eru eisini **nukleotidir**, og tað er lítil munur á byggisteinunum í **DNA** og RNA. Lítlí munurin ger, at DNA er væl stöðugari evnafrøðiliga og tí betri eagnað til at vera berari av upplýsingum, sum skulu haldast nærum óbroyttir frá ættarlið til ættarlið. Tað er evnafrøðiliði stöðuleikin, sum ger, at lögreglan kann nýta DNA í brotsmálum. RNA hevur nógvar funktiónir í kyknum okkara, og er millum annað millumlið til at umseta genetisku upplýsingarnar í **genunum** til **proteinir**.

## **RNA-sekvensering**

Tað sama sum **transkriptomsekvensering**. Sí eisini **sekvensering**.

## **Sekvensering**

Avlesing av basuraðfylgjuni í einum minni ella stórrri parti av genominum. Hetta kann gerast meira ella minni málrættað, soleiðis at vit kunnu gera sekvensering frá lítlum skala (til dømis ein ávísan part av einum ávísum geni) til sera stóran skala (til dømis eitt heilt humant genom). Treytað av, hvat skal kannast, verða fleiri ymisk „sekvenseringsorð“ nýtt, harav tey mest týðandi eru **gensekvensering**, **heilgenomsekvensering**, **genomsekvensering**, **eksomsekvensering**, **transkriptomsekvensering** og **RNA-sekvensering**.

## **Sjúkugen**

Í dagligari talu tosa vit ofta um eitt sjúkugen (til dømis CTD-genið). Hetta er nakað óneyvt, tí genið finst hjá öllum persónum, men hjá tí sjúka persóninum finst ein munur í geninum, sum orsakað av eini **mutation**, er orsök til sjúkuna (sí **allelir**). Mutationin ger, at genið ikki virkar, sum tað eיגur. Dømi: Allir persónar hava genið *SLC22A5*, sum kotar fyri proteinið OCTN2. Nakrir persónar hava eina mutation í positón 95 í nukleotidraðfylgjuni í hesum geninum, har A er skift út við G (sí **nukleotidir**). Hetta viðførir, at aminosýruraðfylgjan í proteininum OCTN2 broytir aminosýruna í positón 28 frá asparagin til serin, nakað, sum oyðileggur funktiónina í proteininum, sum so gevur sjúkuna CTD. Hetta er tann sokallaði Sandoyar-varianturin av CTD. CTD er eitt dømi um eitt **víkjandi alleli**, við øðrum orðum, at ein persónur kann vera **berari av genetiskari sjúku**, uttan sjálvur at hava sjúkuna.

## **Transkriptomsekvensering**

**Sekvensering** av teimum pörtum av **genominum** sum vílast sum **RNA** í einum yrkisgagni, vevnaði ella kyknu. Tað finnast fleiri slög av RNA, harav bert eitt slag (mRNA) verður umsett til protein.

## **Undanmóttakiligr**

At vera móttakiligr frammanundan. Í flestu fórum er tað so, at okkara arvatilfar (**DNA**) *ikki* við vissu avger, um vit fáa ella ikki fáa eina ávísa **genetiska sjúku**, men kann ókja ella minka um vandan fyri, at vit fáa sjúkuna samanborið við miðal íbúgvavararnar.

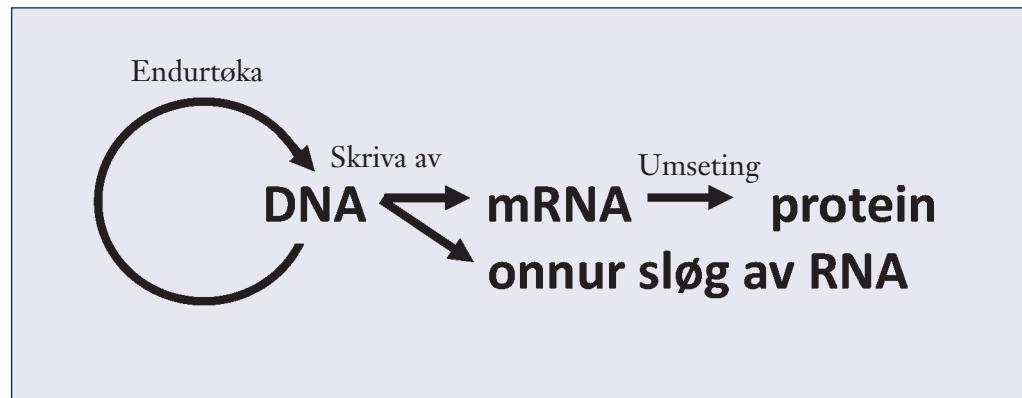
## **Víkjandi**

Um ein genmunur (sí **allelir**) er víkjandi, má hesin genmunur finnast í dupultari útgávu, fyri at eginleikarnir hjá geninum skulu koma til sjóndar (sambært arvalæruni hjá Gregor Mendel). Tað vil siga, genmunurin má vera arvaður frá bæði mammu og pápa. Persónurin blívir ikki sjúkur, um hann hevur arvað hendan genmunin frá øðrum av foreldrunum, men ikki frá hinum. Persónurin vil tó vera **berari av sjúkuni**. Hetta er galldandi fyri t.d. CTD. Um viðkomandi fær barn við einum øðrum persóni, sum er berari av somu sjúki, er 25 % vandi fyri, at barnið verður sjúkt og 50 % vandi fyri, at barnið verður berari av sjúkuni.

## Vill-DNA

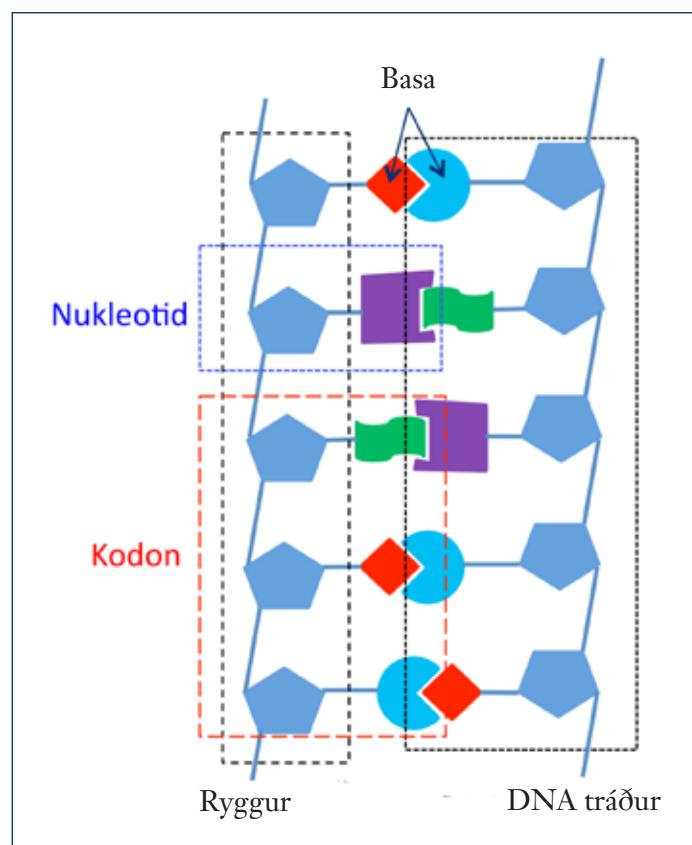
DNA, sum vit øll leggja eftir okkum, tí vit missa hár, flus og húðkyknur, spýta eitt tyggigummi út, nerta við ting, o.s.fr. Tí kann löggreglan nýta DNA-royndir sum ein umráðandi part av kanningararbeiðinum. Í einstökum fórum kallast slíkt DNA fyri eDNA (environmental DNA).

## Mynd 2 og 3.



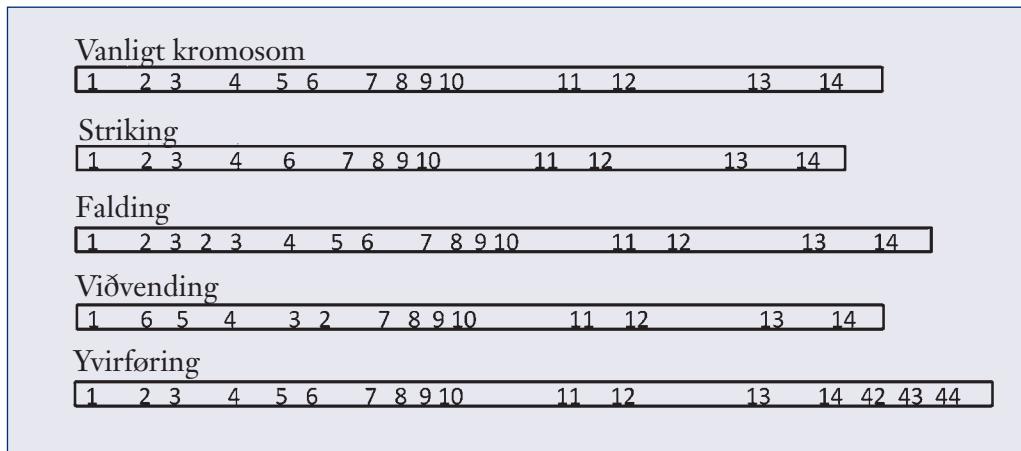
**Mynd 2. Yvirlit yvir samanhangin DNA, RNA og protein.** Tá ein kykna deilir seg, skulu báðar dóttirkyknurnar hava eitt eins avrit av öllum DNA. Undan kyknudeilingini, má DNA verða endurtikið (=replikering), soleiðis at kyknan hevur tvey avrit av öllum DNA. Hvør dóttirkykna far eitt avrit.

Um eitt gen er virkið, verður fyrst gjort eitt "avrit" av geninum í „RNA máli“. Um genið kotar fyri einum proteini, so verður hetta RNA (sum kallast mRNA) umsett víðari til eitt protein.



**Mynd 3.** Tekning av DNA, sum vísl fleiri av orðunum, sum eru brúkt í tekstinum.

#### Mynd 4.



**Mynd 4. Dömi um strukturellar mutatiónir í einum kromosomi.** Tölini eru symbol fyri gen, sum liggja á rað í einum kromosomi. Við eini striking er eitt tap av einum minni ella stórra parti av einum kromosomi (her: gen 5); við eini endurgerð verða eitt ella fleiri gen faldað og lögð afturat kromosominum (her: genini 2 og 3); við eini viðvending verður ein partur av kromosominum snaraður óvugtan veg (her: genini 2 til 6); við eini yvirføring verður ein partur av endanum á einum kromosomi flutt til eitt annað kromosom her: genini 42 til 43 eru flutt frá einum øðrum kromosomi. Millum tær strukturellu mutatiónirnar, sum ikki eru vístar á myndini, eru missur ella vinningur av heilum kromosomum (aneuploidi). Kendasta dömi um aneuploidi er trisomi 21, Down syndrom.

## Fylgiskjal 3 – Orðalisti

Føroyiskt	Dansk	Enskt
allel analysa, tulking	allel analyse	allele analysis
basa berari	base bærer	base carrier
diagnosa	diagnose	diagnosis
endurtøka epigenetikk eksom	replikation epigenetik eksom	replication epigenetics exome
falding fenotypa	duplicering fænotype	duplication fenotype
gen genfrágreiðing genetikkur, arvalæra genom genomanalysa genotypa greiða frá	gen genudtryk genetik genom genomanalyse genotype udtrykke	gene gene expression genetics genome genome analysis genotype express
heilgenomsekvensering	heilgenomsekvensering	whole genome sequencing
innskot insertión, innseting inversión	indsætning insertion, indsættelse inversion	insertion insertion inversion
kanning kodon kotar fyri kromosom kykna kyknukjarna	undersøgelse kodon kode for kromosom celle cellekerne	examination codon encode chromosome cell cell nucleus
mikrobiom mutatión	mikrobiom mutation	microbiome mutation
nukleotid	nukleotid	nucleotide
polymorfisma protein	polymorfisme protein	polymorphism protein
ráðandi	dominant	dominant
sekvensur, raðfylgja sekvensera, sundurgreina skriva av strikan	sekvens, rækkefølge sekventere transkription sletning	sequence sequence transcription deletion

transkriptom	transkriptom	transcriptome
umsetning undanmótakiligur	translation prædisposition, anlæg	translation predisposition
viðvending víkjandi	inversion recessiv	inversion recessive
yvirføring	translokation	translocation

