ETISKA RÁÐIÐ

Ummælisskriv til lógaruppskot um íleguløg II

Etiska ráðið takkar fyri møguleikan at koma við viðmerkingum til lógaruppskotið um íleguløg II. Sum heild metir Etiska ráðið at lógaruppskotið er væl frágingið, og at endamálið við tí er gott. Etiska ráðið hevur serliga eina innihaldsliga viðmerking, og annars viðmerkingar av meira lógartekniskum slag.

Almennar viðmerkingar

Lógaruppskotið tekur neyðug etisk atlit. Tá um ræður ílegugransking hevur tað alstóran týdning, at verja rættin til privatlív, og at tryggja sær at vitanin ein fær við granskingini ikki verður misnýtt ella knýtt til nakran ávísan persón. Lógaruppskotið tykist at tryggja hetta í tann mun ein kann, og tryggjar samstundis at tað er gjørligt at granska innan økið, uttan at tað gerst alt ov tungt. Í so máta er tað eisini gott, at ein avtekur fasta gjaldið til Ílegusavnið.

Tað er somuleiðis gott at ein tryggjar, at læknar kunnu nýta vitan um ílegurnar hjá fólki til persónlagað medisin og arvafrøðiliga ráðgeving. Tó er hetta eitt øki, ið lættliga kann hava sera nógvar etiskar tvístøður við sær. Tað kann skjótt blíva til eitt ivamál, hvørt tað er gott hjá fólki at fáa hesa vitan, og av og á kann tað eisini vera ein grásona, hvørt tað eru sjúkur ella brek, ið ílegurnar hava við sær, ið ein læknaliga fær gjørt nóg nógv við, til at tað gevur meining at upplýsa fólk um hetta og veita viðgerð. Tað hevur somuleiðis alstóran týdning, at arvafrøðilig ráðgeving verður samskift væl, við virðing fyri tí einstaka, og at tað er nakað ein gevur sær tíð til at tryggja, at sjúklingurin skilir – eisini við uppfylgjandi samrøðum. Tí er tað bæði týdningarmikið, at heilsustarvsfólk verða væl ílatin til slíkar samrøður, og hetta er nakað, sum kann krevja eyka arbeiðsorku. Hetta sama er galdandi tá um ræður vitan um slíkar sjúkur/brek, sum koma fram í granskingarverkætlanum, og er fevnt av at kliniski ábyrgdarhavarin skal boða luttakara í gransking frá hesum.

Innihaldsligar viðmerkingar

Í høvuðsheitum tykist tað so um, at Ilegulógin bert er galdandi fyri gransking í mannaílegum, tengt at ættartræi. Tó stendur í stykkið *1.2.4.4. Gransking í mannaílegum við ella uttan ættartræ*: “Í Føroyum hevur verið skilt millum ílegugransking, antin hon er knýtt at ættartræi ella ikki. Ílegulógin frá 2005 skipar bara gransking í mannaílegum, sum er tengd at ættartræi. Er talan hinvegin um ílegugransking, ið ikki er tengd at ættartræi, fevndi ílegulógin frá 2005 ikki um tær granskingarverkætlanirnar. Hetta lógaruppskotið ger ikki mun á, hvørt granskingin er tengd at ættartræi ella ikki, men fevnir um alla gransking í mannaílegum og

aðra heilsugransking".

Tí er tað undrunarvert at man velur at varðveita ásetingina "tengt at ættartræi" í tí endurskoðaðu ílegulógini. Í viðmerkingunum stendur at "tengt at ættartræi" kom inn í lógina í 2005, tí hildið var at hesin parturin fyrst og fremst var áhugaverdur og hevði eitt handilsligt virði. Nú tá ið ílegulógin verður endurskoða velur man at varðveita ásetingina "tengt at ættartræi" í lógini, og nú eru grundgevingarnar at um ílegulógin skal verða galdandi fyri alla gransking í mannaílegum verður hetta ein ov tung og stirvin skipan fyri granskarar.

Spurningurin er, um atlit ikki fyrsta og fremst eigur at verða tikin til verju og trygdina hjá einum luttakara í eini granskingarverkætlan innan mannaílegur? Tá átti lógin at fevna um alla ílegugransking, uttan mun um tað er við ella uttan ættartræ. Í so máta hevði tað verið gott, um ein helt fast við orðingini í galdandi Ílegulóg (§ 1), at endamálið við lógini er, at verja einstaklingin í sambandi við ílegugransking.

Ein kann harumframt umhugsar, hvørt heitið á Ílegulógini "Vevnaðarskrá, genomskrá, diagnosuskrá og ættarbandsskrá til gransking í mannaílegum og persónlagað medisin (Ílegulógin II)" ikki er nóg breitt. Ílegulógin er gjørd til gransking, men í eini tíð har ílegudátur gerast alt meiri vanligar í gerandisdeginum til td. kliniskt brúk, faðirskapskanningar, kanna uppruna og annað, so er spurningurin, hvørt Føroyar ikki mangla eina lóg, sum verjir allar ílegudátur. Hetta uttan mun um man luttekur í eini granskingarverkætlan, ella tað er í øðrum samanhangum ílegudáturnar verða brúktar.

Harumframt kann ein umhugsa at nevna í viðmerkingunum til § 3 at talan er um ph.d. lesandi, sum er undir vegleiðing hjá royndum granskara. Tað er neyvan so vanligt, at ein hevur ph.d. lesandi, ið sjálvi eru royndir granskarar.

Lógartekniskar viðmerkingar

Málið í lógartekstinum er yvirhøvur gott og lætt at skilja, ið økir sannlíkindini fyri at almenningurin sum heild skilir lógina. Hetta er serstakliga gott.

Hinvegin eru viðmerkingarnar til lógaruppskotið dekan ov drúgvar. Serliga tá um ræður "Orsakir til lógaruppskotið", ið er 24 síður langt. Brotið er áhugavert og nógv í tí er sum so viðkomandi, men spurningurin er um stórur partur av tí ikki hevði hóskað seg betur sum eitt fylgiskjal, heldur enn viðmerkingar í sjálvum lógaruppskotinum. Serliga tá tað tykist sum um ein hevur lagt stóran dent á, at

orðavalið í lógartekstinum er lætt at skilja og hongur væl saman, so er tað óheppið at viðmerkingarnar eru so drúgvar og fara so nógv niður í søguligar smálutir. Hetta kann lættliga gera at ein persónur, ið ivast í onkrum og ikki er vanur at lesa lógartekst, leggur frá sær og uppgevur at lesa tekstin.

Annars eru viðmerkingarnar til lógaruppskotið eisini væl og greitt orðaðar. Bæði í mun til at tað er lætt hjá fólki at lesa, eisini uttan at tey hava fakligt innlit í evnið ella at lesa lógartekst, og í mun til at viðmerkingarnar stuðla væl uppundir lógartekstin, og tykjast at taka hædd fyri øllum ein realistiskt kann taka hædd fyri.