

# Høring: Forslag til forbud mot søskenbarneekteskap mv.

22. september 2023

## Dårlig begrunnet forbud mot søskenbarn gifte

**Arvid Heiberg**, tidligere overlege og professor i klinisk genetikk, Oslo universitetssykehus

**Farrukh Abbas Chaudhry**, professor i medisin, Universitetet i Oslo

**Torunn Arntsen Sajjad**, Medisinsk antropolog (ph.d.), førsteamanuensis, Høgskolen Innlandet<sup>1</sup>. Tidligere forsker ved Universitetet i Oslo og Oslo universitetssykehus  
Kontaktperson: [torunn.sajjad@inn.no](mailto:torunn.sajjad@inn.no) mobil 91317826

## De folkehelsemessige forutsetningene er ikke til stede

Rett før fellesferien (27.06.23) fremmet Barne- og familiedepartementet et forslag om forbud mot søskenbarn gifte, som stort sett har gått under radaren i den offentlige debatten i sommer. Vi mener forslaget er **dårlig begrunnet** og skal forklare **hvorfor** dette **ikke** er et folkehelsemessig problem og hvorfor dette lovforbudet kun vil ha **marginal** påvirkning på helserisiko. **Forutsetningene for lovforslaget er derfor ikke til stede.**

Høringsnotatet med vedlegg fremlegger viten basert på Camilla Stoltenbergs doktorgradsarbeid fra 1998, en videre utdyping av dette fra 2014 og tall for 2013-2017. Denne forskningen og tilsvarende tall fra utlandet viser utvilsomt at slektskaps gifte mellom søskenbarn eller nærmere beslektede medførere en viss økning i risikoen for dødfødsel (fosterdød i svangerskapet: 1,3 ganger), spedbarnsdød (død i første leveår: 2,2 ganger) og medfødte misdannelser (1,7 ganger) basert på Folkehelseinstituttets (FHI) justerte tall. Mer-risiko er 0,3%, 0,8% og 2,4 % i de respektive gruppene. Dette skyldes at foreldrene deler flere gener enn ubeslektede. Faktum er at de **absolutte** tallene for risikoene er **meget lave**, og tallgrunlaget er usikkert for hvordan forholdene i Norge er nå. Som vist nedenfor er hyppigheten av søskenbarn gifte betydelig fallende i befolkningen.

FHI Notat nr. 3-2023 redegjør for tallgrunlaget frem til 2017, men nyere tall mangler. De antar at dersom hyppigheten av søskenbarn gifte er uforandret, fødes det omkring 350 barn i året som er barn av fetter- og kusineforhold. I Norge fødes det omkring noe over 50 000 barn årlig. FHI regner også ut **tilskrivbar risiko** pga. nært

---

<sup>1</sup> Sajjad har, for midler fra Norges forskningsråd og Universitetet i Oslo, gjennomført doktorgrad- og postdoktorgradsstudie om generell og prenatal genetisk veiledning av pakistanske familier ved Oslo universitetssykehus, og har forsket på pakistanske familier med barn med medfødte tilstander siden 1990. Se: <https://eur04.safelinks.protection.outlook.com/?url=http%3A%2F%2Fhdl.handle.net%2F10852%2F103972&data=05%7C01%7Ctorunn.sajjad%40inn.no%7C87d31bf376e44d9dfbdf08dba52bfc10%7Cd45cfa45904a497297413335dc0372b4%7C0%7C0%7C638285380707624288%7CUnknown%7CTWFpbGZsb3d8eyJWljoiiMC4wLjAwMDA%7C%7C%7C&sdata=UUJxR9jrwM4bXM7g6LKB%7C%7C%7C&reserved=0>

slektskapsgifte (fetter og kusine eller nærmere) – 23% for dødfødsle og vel 50% for spedbarnsdød og omkring 40% av misdannelsene. Med andre ord, noe over halvparten av tilstandene har **ikke** noe å gjøre med at foreldrene er i slekt.

Tar man absolutte tall for dødfødsler i Norge for 2021 var det 56 671 fødsler totalt, og dødfødselshyppigheten var 3 promille eller 175 barn, derav omkring 1 barn hos barn av fetter- og kusine og mao. ¼ av dette dødsfallet kan tilskrives inngifte. Spedbarnsdødeligheten var 2,0 promille eller vel 110 barn totalt. Det fødes 350 barn årlig som er barn av fetter/kusine og dermed under 1 dødsfall hos barn av søskenbarn/år – som kan tilskrives foreldrenes slektskap.

Misdannelser er langt vanligere; 3,5 % i normalbefolkningen eller omkring 2000 tilfelle årlig. Dette er en uensartet gruppe, langt de fleste er mulig å behandle, og hjertefeil er den hyppigste enkeltgruppen. Overhyppigheten tilsier at 2,4% skyldes søskenbarngifte og i en populasjon på 350 individer vil dette være 8 tilfeller per år, hvorav 4 tilfeller kan tilskrives inngifte.

**Så langt er vår konklusjon felles med den FHI trekker selv i notatet på side 7: «Dette er ikke et folkehelseproblem».**

Et alvorligere problem påpekes i notatet, men er **dårligere** utredet, nemlig en økt risiko for oversykelighet og overdødelighet senere i livet, *men* kan neppe gjøre **grunlaget** for lovforbudet bedre og rettfærdiggjøre dette slik kunnskapsfronten er nå.

## Ikke-medisinske faktorer av relevans

I perioden 1967-2017 viser tallene en **betydelig nedgang** i forekomst av slektskap mellom foreldre som er søskenbarn (FHI Notat nr. 3-2023). Andelen søskenbarnpar var mellom 40% og 50% hos foreldrepar med pakistansk **landbakgrunn, den største populasjonen i materialet**, frem til årtusenskiftet, mens det i perioden 2010-2017 er redusert til 24%. For **norskfødte** mødre av pakistanske foreldre viser FHI til at andelen gikk ned til 17% i samme periode. For foreldrepar med marokkansk landbakgrunn har søskenbarngifte blitt redusert fra 29% til 4% i perioden 2010-2017. Sannsynligvis har disse forekomstene blitt ytterligere redusert.

I tillegg viser tall fra Statistisk Sentralbyrå at familieetableringer mellom Norge og Pakistan er sterkt nedadgående, at unge etablerer seg senere enn tidligere og at de hovedsakelig gifter seg med en som allerede er bosatt i Norge.

Dette viser at endringer i ekteskapspreferanser og -mønstre skjer **uten** at helsemyndighetene har iverksatt noen form for egnede og godt gjennomtenkte informasjons- og bevisstgjøringstiltak for å øke kunnskapen generelt i befolkningen, og spesifikt i de befolkningsgruppene som har hatt tradisjon med å gifte seg i slekten.

Fra departementet uttales følgende:

«Retten til å inngå ekteskap og retten til familieliv er sentrale **menneskerettar**.  
Eit forbod mot å inngå ekteskap krev difor ei grunngeving som er

kunnskapsbasert, og at **mindre inngripende tiltak er vurdert å ikke være tilstrekkelege.**» (BFD 27.06.2023)

Vi har i mange år etterlyst tilpasset informasjon om risiko – både før og etter ekteskapsinngåelse, for to-tre generasjoner i de minoritetsgruppene som har hatt tradisjon for å gifte seg i slekten, og mener at «mindre inngripende tiltak» **ikke** er gjennomført fra helsemyndighetenes side. Informasjon om risiko ved pardannelser i slekten, kan **ikke** være kunnskap som må oppsøkes av de som trenger slik kunnskap.

To eksempler på informasjon:

Brosjyren som er nevnt på side 11 i høringsnotatet, er ikke av en slik kvalitet at den bør brukes. Heiberg og Sajjad var med i referansegruppen da den ble utarbeidet, og vi anbefalte på det sterkeste at den ikke skulle publiseres, men at andre informasjonstiltak skulle iverksettes. At skriftlig informasjon av slik karakter på norsk eller andre språk foreligger, er ikke godt nok for å begrunne et lovforslag fordi «mindre inngripende tiltak» **ikke** systematisk og målrettet er prøvd ut.

Genetisk veiledning er et viktig tilbud i spesialisthelsetjenesten, men, som Sajjads forskning viser, var det få leger som hadde henvist de 40 pakistanske parene til veiledning, og de 19 som samvittighetsfullt veiledet, opplevde i stor grad at de ikke hadde nødvendig kompetanse til å veilede denne type familier på en hensiktsmessig måte. Genetisk veiledning og risikoinformasjon var dermed i for liten grad tilgjengelig for familiene.

Teknologiske fremskritt kan muliggjøre **testing** for recessive arveanlegg før barneproduksjon. Genetiske sykdommer vil **aldri** kunne bli utryddet, men gjennom ulike former for informasjon og tilgang til faktabasert kunnskap, vil ytterligere bevisstgjøring skje i de gjeldende befolkningsgruppene. Vi ser tydelig stor interesse for tematikken risiko for barns helse ved ekteskap i slekten blant norskpakistanere, og en helt annen bevissthet omkring tematikken nå enn for få år tilbake. Tiden er overmoden for målrettede og ikke-stigmatiserende informasjonstiltak.

Ingen land i Vest-Europa har funnet det hensiktsmessig å innføre et liknede lovforbud, selv der det har vært diskutert.

Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) skriver at de «..antar under tvil at EMK ikke er til hinder for å innføre materielle begrensninger i adgangen til søskenbarneekteskap basert på formålet om å unngå helseskader». FHI sine beregninger (se ovenfor) viser at et forbud mot søskenbarneekteskap vil redusere helseskader kun hos en håndfull barn. Samtidig stuper antall søskenbarneekteskap og interessen for genetisk informasjon øker. Menneskerettslig (jf. NIM i FHIs notat nr. 3-2023) er det derfor svært tvilsomt om en slik lov kan innføres basert på å redusere risikoen for helseskader for barn – en lov som først og fremst vil ramme **innvandrede minoritetsgrupper** som ønsker å gifte seg transnasjonalt, i tillegg til urbefolkningen. (Norske samer har tradisjon for fetter-kusine-ekteskap og samboerskap – uten at disse er nevnt i notatet.)

Gjentatte ganger tidligere har et lovforbud mot søskenbarnekteskap vært fremmet på Stortinget, men da hovedsakelig som et **innvandringsregulerende tiltak** (f.eks. Innst. Nr. 102 (2005-2006) fra Stortingsrepresentantene Siv Jensen, Ulf Erik Knudsen og Willi Amundsen om forbud mot ekteskap mellom fetter og kusine og heving av aldersgrensen for familiegjening med ektefelle) og del av tiltak rettet mot tvangsekteskap og sosial kontroll (se også Sajjad om mediedebatten, ref. til tidligere).

Et lovforbud mot en ekteskapsform, gjør ikke at mann og kvinne som er søskenbarn, ikke kan få barn med hverandre. Et lovforbud vil derfor **fortsatt forstås** som et **innvandringsregulerende tiltak** heller enn som et forebyggende helsetiltak og bekymring for barns helse.

Medienes overskrifter og vinklinger, samt det offentlige ordskiftet, har i mange år bidratt til mye feilinformasjon og en sterkt polarisert debatt. Den har også bidratt til unødig stor bekymring blant unge mennesker med foreldre fra bl.a. Pakistan. De aller fleste som får barn med et søskenbarn, får helt friske barn.

Et lovforbud vil hovedsakelig ramme de minoritets-befolkningsgruppene som allerede opplever stor grad av stigmatisering i møte med storsamfunnet, i tillegg til ulike former for rasisme og stereotype holdninger til bl.a. muslimer. En slik lov vil oppfattes som enda et element i å frata religiøse og etniske minoriteter grunnleggende menneskerettigheter og selvbestemmelse.

Et lovforbud vil også bidra til ytterligere stigmatisering av de som allerede er gift med et søskenbarn og har fått barn med medfødte tilstander osv. og vil kunne bidra til at færre benytter seg av genetisk veiledning og testing.

## Konklusjon

De fleste barn av søskenbarnforeldre er friske.

Det er noe høyere risiko for dødfødsel, spedbarndødelighet og medfødte sykdommer hos barn i slike parforhold, men siden de er veldig sjeldne, er det kun noen få affiserte barn per år.

Et lovforbud vil derfor ha **marginal påvirkning** for forekomsten av helseskader hos barn av søskenforeldre: Beregninger viser i beste fall 1 dødfødsel mindre per 4 år, 1 spedbarnsdød mindre per år, og 4 medfødte misdannelser mindre per år.

Dette lovforslaget kan etter vår mening heller **ikke** forsvares når det gjelder grunnleggende menneskerettigheter.

Loven vil kunne unngås ved å få barn med søskenbarn i samboerskap og transnasjonalt ved å endre dokumenter.

På den andre siden er hyppigheten av ekteskap mellom søskenbarn betydelig redusert og miljøene er økende motivert til å motta informasjon. Alt tyder på at mindre inngripende tiltak, slik som målrettede genetisk informasjon og veiledning i aktuelle familier og miljøer, kan være tilstrekkelig. FHI skulle publisere utviklingen i

2022 med ferske tall, men er forsinket pga. corona-epidemien. De vil gi oss bedre grunnlag for vurdering av tiltak, men neppe tiltak i form av et lovforbud begrunnet i helsemessige effekter.