

Mál- og avrikssáttmáli 2015

millum

Heilsumálaráðið

og

Ílegusavnið

Inngangur

Ílegusavnið er ein sjálvstøðugur stovnur undir Heilsumálaráðnum. Stovnurin virkar samsvarandi ásetingunum í lögtingslóg nr. 62 frá 17. mai 2005 um gransking í mannaílegum (ílegulógin). Ílegusavnið hevur tvey kjarnuøkir:

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

Sáttmálin fevnir um tíðarskeiðið frá 1. januar 2015 til og við 31. desember 2015.

Missión: Ílegusavnið er ein samskipandi eind innan heilsuverkið, ið byggir upp Ættarbands-, Diagnosu- og Vevnaðarskráirnar og viðgerð umsóknir um at granska í skráunum.

Visión:

- Ílegusavnið skal á ein virknan hátt virka fyri, at tað á hvørjum ári verða settar í verk nakrar ílegugranskingarverkætlanir saman við útlendskum ella innlendis granskingarfeløgum.
- Ílegusavnið skal á ein virknan hátt virka fyri, at tað á hvørjum ári verða settar í verk fleiri epidemiologiskar o.l., kanningarverkætlanir, innanhýsis og/ella saman við samstarvsfeløgum innanlands og uttanlands, sum kunnu skapa fortreytirnar fyri ílegugranskingarverkætlanum.
- Ílegusavnið skal í sambandi við Ættarbands-, Diagnosu-, og Vevnaðarskráirnar hava ein virknan leiklut saman við heilsuverkinum, apoteksverkinum og Søvn Landsins. Hetta fyri at tryggja varðveiting og skipan av skjalatilfari á pappíri og elektroniskt, umframt biologiskum tilfari í Føroyum og úti í heimi hjá samstarvsfeløgum hjá heilsuverkinum.

Fokusøkið 2015: Trygd & dygd fyri verkætlanar-luttakarar og brúkarar

Strategisk mál fram til 2016

Mál 1 – Luttakarar, eru fólk sum luttaka í verkætlanum antin við at hava latið vevnað ella medisinskar upplýsingar til skráirnar hjá Ílegusavninum. Hetta kan bæði vera sjúklingar/avvarðandi og frískir kontrollar.	Lógarheimild, trygd og dygd skal vera í allari viðgerð. Endamálið er at luttakarin kennir seg tryggan.
Mál 2 – Starvsfólk/Brúkarar, eru fólk, stovnar og fyrirkur sum brúka skráirnar hjá Ílegusavninum.	Nøgðsemi skal m.a. tryggjast, við at spurningar og áheitanir verða svarað skjótt og rætt. Starvsfólk og brúkarar eru við, tá nýhugsan og broytingar verða gjørdar. Samstarvið við útbúgvingarstovnar (Universitet) innanlands- og uttanlands verður ment.
Mál 3 – KT,	Hægsta KT trygd. KT er neyðugt grundarlag og amboð í granskingarliga, heilsufakliga og umsitingarliga arbeiðinum. Allar viðkomandi dátur skulu verða skrásettar – líka frá úrslit av ílegu-, genom- og exomkanningum til upplýsingar um diagnosur og ættarbond. KT skal tryggja høgt kunningarstig. Luttakarar og samfelagið skulu fáa nøktandi innlit í virksemd hjá Ílegusavninum, samstundis sum persóns- og trúnaðar upplýsingar verða vardar.
Mál 4 – Tilfeingi/Skráirnar	Menna tilfeingið/skráirnar. Við tilfeingi verður hugsað um alt tilfeingið, ið stovnurin hevur, frá fíggjarligu játtanini, skráirnar, tól, og útgerð. Virksemd verður skipað og umsitið soleiðis, at alt tilfeingið verður gagnnýtt á besta hátt við m.a. støði í hugsanarhættunum innan gransking. Vitanin á Ílegusavninum skal verða tryggjað, og skipanir og mannagongdir skulu áhaldandi mennast og dagførast.

Verkevni og mál í 2015

	Verkevni	Mál 1 – lutakarar	Mál 2 – starvsfólk/brúkarar	mál 3 - KT	Mál 4 – Tilfeingi/Skráirnar	Mál 2015	HMR
1	Kunngerð um prísir		x		x	Íverkseta kunngerðina um prísáseting	
2	Ættarbands verkætlanin	x	x	x	x	<p>Skipa fyri at Ættarbandskráin (ÆBS) verður tøk á ÍLS. Endamálið er at ÍLS fær betri og lættari atgongd til ÆBS, m.a. fyri at gera úttrekk til granskingarverkætlanir. Arbeitt verður við áhaldandi dagføring og rætting í skránni. Hetta er sjálvandi tengt at fíggjarkørmunum.</p> <p>Í sambandi við umsóknir um atgeingi av ymiskum slagi (eisini verkætlanir uttanfyri vanliga virksemin hjá ÍLS), er neyðugt at gera nærri leiðreglur fyri atgeingi til og nýtslu av ÆBS. Arbeitt verður við at gera eina skipan so teir partar av ÆBS sum lógliga kunnu almannakunngerast (tvs. eldri enn 100 ár) gerast tøkir á netinum til føroyskar borgarar.</p>	
3	Luttaka í arbeiðnum at greina og kanna lóggávuna viðvíkjandi ílegukanning og -gransking	x	x	x	x	<p>Heilsuáráðið hevur sett arbeiðsbólk at útgreina lóggávuna viðv. genomkanningum og –gransking. Arbeiðsbólkurin skal kanna og meta um lógfrøðiligar møguleikar og/ella forðingar viðv. genomkanningum við:</p> <p>At lýsa hvør lóggáva er galdandi í lóttuni, ið tryggjar borgaran í sambandi við genomkanningar.</p> <p>At meta um hvørjir møguleikar/forðingar liggja í galdandi lóggávu fyri at nýta genomkanningar í diagnostikki, viðgerð og gransking.</p> <p>At kanna og meta um, hvørt ásetingarnar í galdandi lóggávu eru nøktandi viðv. sjálvsavgerðarrætti hjá teimum, ið lata seg genomkanna.</p> <p>At kanna og meta um, hvørt ásetingar í galdandi lóggávu eru nøktandi viðv. skylduni hjá heilsustarvsfólki at upplýsa um tilvildarlig fund (tilfældighedsfund).</p> <p>At meta um, hvørt trupulleikar standast av orðingum í verandi lóggávu í mun til genomkanningar og meta um, hvørt lógarbroytingar skulu gerast fyri at tryggja borgaran í mun til genomkanningar og –gransking.</p>	x
4	Arbeiða við marknaðarføring av ílegusavninum uttanlands		x		x	<p>Eyðmerkja áhugaverd evni og fyrireika inntøkuskapandi virksemin.</p> <p>Málið er, at fáa fleiri verkætlanir í gongd.</p> <p>Eitt meginendamál við ílegulógini er at skapa fortreytir fyri og stimbra gransking í mannaílegum í Føroyum soleiðis, at slík gransking kann vera við til at menna granskingarumhvørvið í Føroyum. Royndirnar higartil sýna, at ein avgerandi fyritleyð fyri hesum er, at heilsuverkið er ført fyri at lata neyðugu upplýsingarnar. Hesar verða grundarlagið undir, at til ber at meta um eitt evni er áhugavert fyri eini víðari granskingarverkætlan innan genetikk.</p> <p>Fyrirreiking til inntøkuskapandi virksemin er av týðningi, og skal stóða framhaldandi takast til, hvussu inntøkur kunnu skapast við verandi og framtíðar verkætlanum, eins og altjóða partvís</p>	

						fíggað samstarv fyri verkætlanirnar skal troystast, td. innan karmarnar hjá Nordforsk og/ella innan Horizon 2020 hjá ES.	
5	Fargen					<p>FarGen verkætlanin. At savna inn genom fyri allar føroyingar sum vilja vera við, í ein dátugrunn, har føroysku genomini liggja sum eitt infrakervi, ið bæði skal kunna brúkast til gransking, sjúkuavgerð og sjúkuvíðgerð hins einstaka í heilsuverkinum. Endamálið er at skapa ein víðfevndan granskingarmøguleika, tá ið genomskráin, sum partur av vevnaðarskránni verður nýtt saman við ættarbandsskránni og diagnosuskránni í heilsuverkinum.</p> <p>Fingnar eru 10 mill. kr , harav 8. mill kr kunna nýtast í ár. Pengarnar skulu nýtast til infrastruktur, t.e. býtt í trý,</p> <ul style="list-style-type: none"> • neyv kunning og rekruttering av lutakarum • talgildan av blóðroyndum, fyrsta stigið av fimm í genomlesing • kunningartøkni partin, goymsla og atgeingi, THS stendur fyri hesum partinum 	

Sáttmálaskeið og frágreiðingar

Eftirmeting verður gjørd í sambandi við samráðingar um nýggjan sáttmála í november 2015. Uppfylgjandi fundir eiga at verða millum Heilsumálaráðið og Ílegusavnið, sum fylgja upp verkevnini, har Heilsumálaráðið eisini skal leggja sítt íkast.

Verða fortreytirnar munandi broyttar, eftir tað at hesin sáttmálin er undirskrivaður, kann samráðast um hann av nýggjum, ella hann verður tillagaður, eru partarnar samdir um tað.

Tórshavn, tann 21. apríl 2015

Ílegusavnið

Heilsumálaráðið

Guðrið Andorsdóttir, stjóri

Turid Arge, aðalstjóri