

Mál- og avrikssáttmáli 2016

millum

Heilsu- og innlendismálaráðið

og

Ílegusavnið

Inngangur

Ílegusavnið er ein sjálvstøðugur stovnur undir Heilsu- og innlendismálaráðnum. 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 fyribyrgja sjúkum,
 - b. menna almennu heilsutænastuna,
 - c. _____ menna _____ granskingarumhvørvið.

Sáttmálin fevnir um tíðarskeiðið frá 1. januar 2016 til og við 31. desember 2016.

Missiún: 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 útlenskum 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 Søvni Landsins. Hetta fyri at tryggja varðveiting og skipan av skjalatílfari á pappíri og elektroniskt, umframt biologiskum tílfari í Føroyum og úti í heimi hjá samstarvsfeløgum hjá heilsuverkinum.

Fokusøkið 2016: Trygd & dygd fyri verkætlanar-luttakarar og brúkarar

Strategisk mál fram til 2017

Mál 1 – Luttakarar, eru fólk sum luttaka í verkætlanum antin við at hava latið vevnað ella medisinskar upplýsingar til skráirnar hjá Ílegusavninum. Hetta kann 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 fyrítøkur 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 granskingarlíga, heilsufakliga og umsitingarlíga arbeiðinum. Allar viðkomandi dátur skulu verða skrásettar – líka frá úrslit av ílegu-, genom- og exom-kanningum 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 fíggarligu játtanini, skráirnar, tól, og útgerð. Virkseimið verður skipað og umsitid 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 2016

	Verkevni	Mál 1 – lutakarar	Mál 2 – starvsfólk/brúkarar	mál 3 - KT	Mál 4 – Tilfeingi/Skráirnar	Mál 2016	HIMR
1	Ættarbands verkætlanin	x	x	x	x	Arbeitt verður við áhaldandi dagføring og rætting í skránni. M.a. verður farið undir at tøppa deyðsdata inn, hetta stegðaði í 2008. Í fyrstu atløgu verður serligt fokus at fáa deyðsdata fyri tey sum eru fødd um ár 1900. Hetta er sjálvandi tengt at fíggarjarkørmunum. Í sambandi við umsóknir um atgeingi av ymiskum slagi (eisini verkætlanir uttanfyri vanliga virkseimi 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.	
2	Arbeiða við marknaðarføring av Ílegusavninum uttanlands		x		x	Eyðmerkja áhugaverd evni og fyrireika inntøkuskapandi virkseimi. Málið er, at fáa fleiri verkætlanir í gongd. Eitt meginendamál við Ílegulógini er at skapa fortreytir fyri og stimbra gransking í mannailegum í Føroyum soleiðis, at slík gransking kann vera við til at menna granskingarumhvørvíð í Føroyum. Royndirnar higartil sýna, at ein avgerandi fyrirtreyt 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 genetik. Fyrireiking til inntøkuskapandi virkseimi er av týðningi, og skal støða framhaldandi takast til, hvussu inntøkur kunnu skapast við verandi og framtíðar verkætlanum, eins og altjóða partvís fíggað samstarv fyri verkætlanirnar skal troytast, td. innan karmarnar hjá Nordforsk og/ella innan Horizon 2020 hjá ES.	
3	Fargen	x	x	x	x	FarGen verkætlanin. At savna inn genom fyri allar føroyingar sum vilja vera við, í ein dátugrunn, har føroysku genomini liggja sum eitt infracervi, ið bæði skal kunna brúkast til gransking, sjúkuavgerð og sjúkuviðgerð 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. Fingnar eru 10 mill. kr. Pengarnar skulu nýtast til infrastruktur, t.e. býtt í trý, <ul style="list-style-type: none"> neyv kunning og rekruttering av luttakarum 	

						<ul style="list-style-type: none"> • talgildan av blóðroyndum, fyrsta stigið av fimm í genomlesing • kunningartøknipartin, goymsla og atgeingi, THS stendur fyri hesum partinum 	
4	Heilsu-upplýsingar og heilsu-tilfar uttanlands			x	x	At fáa tilfarið til Føroyar. Heilsupplýsingar og biotilfar hjá føroyska heilsuverkinum eru í varðveitslu hjá donskum samstarvsfeløgum. Nógvar viðkomandi upplýsingar og annað tilfar eru í varðveitslu hjá danska heilsuverkinum, sum kann hava týðandi týðning fyri verkætlanir í Føroyum. Serligur dentur verður lagdur á at fáa tey føroysku PKU-kortini frá Statens Seruminstitut flutt á goymslu í Føroyum.	x
5	Økja slag av starvstovu kanningum innan ílegu økið í Føroyum		x		x	Greina hvat skal gerast fyri at fáa fleiri starvstovu kanningar innan ílegu økið gjørdar í Føroyum. Tól finnast til tilíkt virksemin. Menna møguleikarnar at fáa gjørt fleiri kanningar í Føroyum innan ílegu økið.	

Sáttmálaskeið og frágreiðingar

Eftirmeting verður gjørd í sambandi við samráðingar um nýggjan sáttmála á heysti 2016.

Uppfylgjandi fundir eiga at verða millum Heilsu- og innlendismálaráðið og Ílegusavnið, sum fylgja upp verkevnini, har Heilsu- og innlendismálaráðið 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 hin 29. februar 2016

Ílegusavnið

Heilsu- og innlendismálaráðið

Guðrið Andorsdóttir, stjóri

Turid Arge, aðalstjóri