

Mál- og avrikssáttmáli 2014

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 2014 til og við 31. desember 2014.

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 2014: Trygd & dygd fyri verkætlanar-luttakarar og brúkarar

Strategisk mál fram til 2015

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.	Nøgdsemi 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 exom-kanningum til upplýsingar um diagnosur og ættarbond. KT skal tryggja høgt kunningarstig. Luttakarar og samfelagið skulu fáa nøktandi innlit í virksemið 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. Virksemið 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 2014

	Verkevni	Mál 1 – lutakarar	Mál 2 – starvsfólk/brúkarar	mál 3 - KT	Mál 4 – Tilfeingi/Skráirnar	Mál 2014	HMR
1	Heilsu upplýsingar uttanlands	x		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. HMR, Ílegusavnið og aðrir partar av heilsuverkinum samstarva um at fáa hetta á føroyskar hendur.	x
2	Ættarbands verkætlanin	x	x	x	x	Skipa fyri at Ættarbandsskráin (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 fígjarkørmunum. 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.	x
3	Gransking í mannaílegum		x		x	Eyðmerkja áhugaverd evni og fyrireika inntøkuskapandi virksemin. Málið er, at fáa fleiri verkætlanir í gongd. Eitt meginendamálmál 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 fyrirteyting 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. Ílegusavnið hevur tí sett sum mál at eyðmerkja áhugaverd evni innanfyri sergreinirnar. Hetta verður gjørt í tøttum samstarvi við klinikararnar í sjúkrahúsverkinum og í almennari praksis, umframt teir konsultantar, ið koma í heilsuverkið. Ílegusavnið er regluliga í samráð við deplarnar á Landssjúkrahúsinum, hini sjúkrahúsini og við allar áhugaðar serlæknar um áhugaverd granskingarøki. Út frá hesum skal metast um, hvørji stig eru neyðug at taka, fyri at skapa neyðugu fyrirteytingarnar fyri at kunna gera epidemiologiskar verkætlanir og móguliga seinri genetiskar verkætlanir og savna hesar upplýsingar á eini heimasíðu. Fyreiking til inntøkuskapandi virksemin er av týðningi, og skal støða takast til, hvussu inntøkur kunnu skapast við verandi og framtíðar verkætlanum, eins og altjóða partvís fíggað samstarv fyri verkætlanirnar skal troystast, td. innan karmarnar hjá Nordforsk og/ella innan Horizon 2020 hjá ES.	

Sáttmálaskeið og frágreiðingar

Eftirmeting verður gjørd í sambandi við samráðingar um nýggjan sáttmála í november 2014. 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 2014

Ílegusavnið

Heilsumálaráðið

Guðrið Andorsdóttir, stjóri

Turid Arge, aðalstjóri