Mál- og avrikssáttmáli 2012

millum

Heilsumálaráðið

og

Ílegusavnið

Inngangur

Hesin mál- og avrikssáttmáli er inngingin vísandi til § 7 í kunngerð nr. 22 frá 14. mars 2007 um roknskaparverk landsins.

Sáttmálin fevnir um tíðarskeiðið frá 1. januar 2012 til og við 31. desember 2012.

Endamálið við sáttmálanum er sbrt. kunngerðini at:

1) seta mál og krøv til avrik í tøka tilfeinginum og í yvirskipaðum málum, sum aðalráðið hevur sett,
2) tryggja, at sett mál og krøv til avrik verða rokkin og
3) undir hesum tryggja, at útvegað verða neyðugar upplýsingar at stýra eftir, so at frávik millum ætlanir og úrslit verða fyribyrgd, gjørd sjónlig og kunnu verða rættað í neyðugan mun.

Missión

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

Visjón

- 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 Landsskjalasavninum. 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.

Verkevni og mál í 2012

	Verkevni	Mál	Tíðarætlan	Ábyrgd
1.	Endurskoðan av Ílegulógini	At dagføra lógina	06/2012	ÍLS
2.	Innsavning av royndum til kliniskan- og granskingar biobanka	At hava ein kliniskan biobanka fyri øll sjúkrahúsini, umframt uppbyggja granskingar-biobanka	-	ÍLS/LS/KS/SSH
3.	Ættarbands-verkætlanin	Fullføra eina beta-útgávu av ættarbands-skránni	2012	ÍLS/LSS
4.	ISO-mannagongdir fyri virksemið	Greiningar-arbeiðið	Fram-haldandi	ÍLS
4.	ISO-mannagongdir	Góðkenning	09/2012	ÍLS
5.	Gransking í mannaílegum	Eyðmerkja áhugaverd evni og fyrireika inntøkuskapandi virksemi	Fram-haldandi	ÍLS saman við heilsuverkinum
6.	Ráðgeva til verkevni	Heimasíða við kunning um verkevni	-	ÍLS saman við heilsuverkinum
7.	Screeningseindin	At atlit verða tikin til uppbygging av kliniskum biobanka	-	ÍLS/ScE
8.	HP3000 apoteksskipanin 1985-2010	At kunna gera leitingar í skipanini eftir tilfari	01/2012	ÍLS/HMR/LAP
9.	Heilsuupplýs-ingar uttanlands	At fáa tilfarið til Føroyar	-	ÍLS/HMR
10.	At fíggjarætlanin verður løgd við ársbyrjan, soleiðis at játtanin heldur alt árið	Fylgja væl við og tillaga virksemið	31.12.2011	ÍLS

1. Endurskoðan av ílegulógini

Ílegulógin bleiv samtykt á vári 2005. Ílegusavnið fór formliga til verka á sumri 2006, og eru sostatt góð 5 ár farin síðani. Ílegusavnið hevur fingið royndir við lógini og metir, at tørvur er á eini eftirmeting av ásetingunum og at gera møguligar tilráðingar um dagføringar/broytingar av lógini, serliga við atliti til at goyma dátur frá vevnaðarskránni. Uppskot til broytingar skal verða klárt til viðgerð í HMR í juni 2012.

2. Útbyggja og styrkja innsavning av prøvum til ein kliniskan og genetiskan biobanka í heilsuverkinum

Heilsuverkið hevur í mong ár haft ein kliniskan biobanka í sambandi við patologisku deild v.m. Ílegusavnið hevur samskifti við sjúkrahúsini um at fáa víðka hetta virksemið við tí endamáli at byggja upp ein umfatandi kliniskan biobanka, sum eisini kann hava stóran týdning í granskingarhøpi. Ein kliniskur biobanki er nú formaliseraður á Landssjúkrahúsinum. Málið er, at kliniski biobankin ígjøgnum árið 2012 eisini fer at fevna um Suðuroyar Sjúkrahús og Klaksvíkar Sjúkrahús. Intensiteturin á innsavning verður tilpassaður tøku fíggjarkørmunum á sjúkrahúsunum og Ílegusavninum.

Ílegusavnið hevur á vári 2009 gjørt avtalu við Landssjúkrahúsið um samstarv um at uppbyggja biobankan hjá Ílegusavninum til framtíðar granskingarendamál. Ætlanin er, at hetta samstarv verður víðkað til at fevna um hini sjúkrahúsini í árium 2012, nú tey eisini eru við í THS.

Hesir biobankarnir kunnu væntandi koma at spæla ein týðandi leiklut í framtíðar heilsuverkinum. Eitt nú innan framtíðar screeningar fyri ílegusjúkur, kanningar hjá einstaklingum fyri ílegusjúkur, umframt metabolskar screeningar fyri ymsar sjúkur v.m. Ætlanin er, at tað skal verða gjørligt hjá læknum at rekvirera analysur upp á prøvar, sum eru tøkir í biobanka, og soleiðis spara persónar fyri at lata prøva fleiri ferðir, hvat viðvíkur kanningum, har biobankaprøvar kunnu brúkast. Málið er, at hetta verður gjørligt í THS í 2012. Eisini fer biobankin at kunna hava ein leiklut innan sonevnda ‘personalized medicin’, ið fer at gerast alsamt meiri viðkomandi.

Í báðum førum er tørvur á ymiskari integratión millum Progeny LIMS KT-skipanina hjá Ílegusavninum og THS/COSMIC og BCC/Logica lab-skipanina. Henda verður liðug í februar 2012. Umframt skal verða møguligt í THS at síggja prøvar í kliniska biobanka. Hetta verður ætlandi tøkt á sumri 2012.

3. Fullføra ættarbandsverkætlanina

Arbeiðið við at gera Ættarbandsskránna byrjaði á vári 2007. Í løtuni er ein beta-útgáva tøk til royndarverkætlanir. Flest allar tær viðkomandi dáturnar, har høvuðsministerialbøkurnar eru skrásettar, við ársenda 2011. Hareftir verður farið undir at tøppa inn ymsar aðrar neyðugar upplýsingar , soleiðis at ein nøkulunda ættarbandsskrá er liðug í 2012. Hareftir verður talan um áhaldandi dagføringar og rættingar í skránni. Hetta er sjálvandi tengt at fíggjarkørmunum.

4. Fyrireika ISO-mannagongdir , ISO í 2012
Virksemið hjá Ílegusavninum fevnir um víttfevndar persónsupplýsingar og vevnaðarprøvar. Í einum slíkum virksemi er neyvleiki, rættleiki og tryggleiki kring virksemið av stórum týdningi, fyri at tryggja gott grundarlag undir granskingarvirkseminum. Ein góður karmur fyri at tryggja tað, er at skipa virksemi sambært ISO-góðskuskipanini, bæði hvat viðvíkur biobankanum, KT-skipanini o.s.fr.

Ílegusavnið fór undir neyðugu greiningarnar í 2011 við tí endamálið at verða ISO-góðkent á heysti 2012.

5. Fáa fleiri verkætlanir í gongd
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 fyritreyt fyri hesum er, at heilsuverkið er ført fyri at lata neyðugu upplýsingarnar. Hesir 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 konsultentar, ið koma í heilsuverkið.

Málið er, at Ílegusavnið regluliga er í samráð við deplarnar á Landssjúkrahúsinum og hini sjúkrahúsini og við allar áhugaðar serlæknar um áhugaverd granskingarøki. Ùt frá hesum meta um, hvørji stig eru neyðug at taka, fyri at skapa neyðugu fyritreytirnar fyri at kunna gera epidemiologiskar verkætlanir og møguliga seinri genetiskar verkætlanir og savna hesar upplýsingar á eini heimasíðu (sí pkt.6).

Fyrireiking til inntøkuskapandi virksemi er av týdningi, og skal støða takast til, hvussu inntøkur kunnu skapast við verandi og framtíðar verkætlanum, eins og altjóða partvís fíggjað samstarv fyri verkætlanirnar skal troytast, td. innan karmarnar hjá Nordforsk og/ella innan FP 7 hjá ES.

6. Ráðgeving til møguligar verkætlanir
Ílegusavnið hevur higartil í ávísan mun, saman við Deildini fyri arbeiðs- og almannaheilsu, virkað sum ráðgevandi innan heilsuverkið. Ætlanin er at halda fram við hesum og fara at gera eina undirsíðu á heimasíðunum, har kunnað verður um uppskot til ymisk granskingarevni, sum lesandi innan læknavísindi, sjúkrarøktarfrøði og lívfrøði kunnu meta um, bæði við atliti til smærri uppgávur og PhD.

7. Screeningseindin
Ílegusavnið er við í tilvísingarbólkinum fyri Screeningseindina á Landssjukrahúsinum við tí fyri eyga at tryggja, at atlit til biobanka verður ein sjálvsagdur og náttúrligur partur av virkseminum har. Umframt leiklutin, sum Ílegusavnið hevur við at samskipa kliniska biobankan í sambandi við screeningsvirksemi og aðra ráðgeving til Screeningseindina.

8. HP3000 apoteksskipanin 1985-2005
Í fyrsta ársfjórðingi 2012 er ætlanin at tryggja, at áhugaverda tilfarið hjá apoteksverkinum verður sett upp soleiðis, at til ber at gera leitingar upp á tilfarið í sambandi við verkætlanir. Talan er um eitt samstarv millum LAP, Ílegusavnið og HMR.

9. Heilsupplýsingar og biotilfar hjá føroyska heilsuverkinum ið eru í varðveitslu hjá donskum samstarvsfeløgum
Nógvar viðkomandi upplýsingar og annað tilfar eru í varðveitslu hjá danska heilsuverkinum, sum kann hava týðandi týdning fyri verkætlanir í Føroyum. HMR, Ílegusavnið og aðrir partar av heilsuverkinum samstarva um at fáa hetta á føroyskar hendur.

10. Fíggjarætlan
Fíggjarætlan verður løgd við ársbyrjan, og fylgt verður neyvt við, soleiðis at játtanin røkkur til virksemið. Um neyðugt, verða tiltøk sett í verk, fyri at játtanin skal halda.

Sáttmálaskeið og frágreiðingar

Sáttmálin kemur í gildi 1. januar 2012 og er galdandi til og við 31. desember 2012.

Eftirmeting verður gjørd í november 2012. Eisini verður miðað ímóti uppfylgjandi fundum í tí sambandi millum Heilsumálaráðið og Ílegusavnið, sum fylgja upp sáttmálan, har Heilsumálaráðið eisini leggur sítt íkast.

Ætlanin er, at dagførdur sáttmáli verður gjørdur klárur um sama mundi, sum hesin fer úr gildi.

Tórshavn, hin 23. mai 2012

Heilsumálaráðið — Ílegusavnið

Poul Geert Hansen, aðalstjóri — Guðrið Andorsdóttir