



Heilsumálaráðið

Dagfesting: 15.06.2023
Mál nr.: 21/01157
Málsviðgjørt: BL/NF/PJ
Ummælistíð: Skrivið frá/til
Eftirkannað: Lógartænastan
dagfestir

Uppskot til

Løgtingslóg

um

**Vevnaðarskrá, genomskrá, diagnosuskrá og ættarbandsskrá til gransking í
mannaílegum og persónlagað medisín
(Ílegulógin II)**

Kapittul 1

Vevnaðarskrá, diagnosuskrá, genomskrá og ættarbandsskrá

§ 1. Fólkaheilsustýrið umsitur, rekur og mennir vevnaðarskránnar, diagnosuskránnar, genomskránnar og ættarbandsskránnar.

Stk. 2. Vevnaðarskráin inniheldur vevnað frá menniskjum.

Stk. 3. Diagnosuskráin er ein skrá av diagnosum, sum heilsuverkið hevur diagnostiserað.

Stk. 4. Genomskráin er ein skrá av ílegudátum og øðrum upplýsingum, sum koma frá menniskjavevnaði.

Stk. 5. Ættarbandsskráin er ættartræ yvir føroyingar.

Kapittul 2

Einkarrættur

§ 2. Fólkaheilsustýrið hevur einkarrætt at innsavna, handfara og goyma vevnað og diagnosur til gransking í mannaílegum.
Stk. 2. Vevnaður verður innsavnaður á skynsamasta hátt.

§ 3. Fólkaheilsustýrið kann gera avtalu við granskara í føroyska heilsuverkinum um, at hesin stendur fyri at innsavna og handfara vevnað. Sáttmálin er treytaður av, at innsavnanin og handfaringin fer fram undir skipaðum og tryggum viðurskiftum, umframt at granskari letur Fólkaheilsustýrinum part av innsavnaða vevnaðinum.

Kapittul 3

Skipan av vevnaðarskrá, diagnosuskrá, genomskrá og ættarbandsskrá

Skipan og innihald

§ 4. Vevnaðarskráin, diagnosuskráin, genomskráin og ættarbandsskráin skulu skipast soleiðis, at innsavnan, handfaring, goymsla, útflyggjan og nýtsla av skráunum er fullvæl tryggjað.

§ 5. Vevnaðarskráin, diagnosuskráin, genomskráin og ættarbandsskráin skulu burturav liggja í Føroyum.

Innsavning

§ 6. Fólkaheilsustýrið innsavnar vevnað, diagnosur og ættarbandsupplýsingar um føroyingar, sum Fólkaheilsustýrið metir hava ella kunna hava týðning fyri gransking í mannaílegum ella persónlagað medisín.

Stk. 2. Innsavning av vevnaði skal avmarkast til ta nøgd, sum mettt verður neyðug til virksemd.

§ 7. Fólkaheilsustýrið innsavnar upplýsingar til ættarbandsskráanna og kann í hesum sambandi útvega sær viðkomandi upplýsingar um persónar, skrásettir í Landsfólkayvirlitinum og í skjalatilfari hjá Tjóðskjalasavninum.

Stk. 2. Landsstýrismaðurin kann áseta nærri reglur um samsýning fyri útvegan av upplýsingum sambært stk. 1.

Goymsla

§ 8. Í diagnosuskránni verða goymdar upplýsingar um diagnosur. Bert WHO-flokkaðar diagnosur kunnu goymast í diagnosuskránni.

Stk. 2. Í vevnaðarskránni verður vevnaður goymdur, eisini eftir at vevnaðurin er kannaður.

Stk. 3. Í genomskránni verða ílegudátur goymdar til gransking og persónlagað

medisín. Harumframt verða aðrar upplýsingar, sum koma frá menniskjavevnaði, goymdar í genomskránni.

Stk. 4. Í ættarbandsskránni verða goymdar upplýsingar um ættarbond.

§ 9. Ein persónur, ið letur vevnað til Fólkaheilsustýrið, hevur somu rættindi, sum ein sjúklingur sambært Sundhedsloven, serliga við atliti at luttøku í avgerðum, sjálvsavgerðarrætti til vevnað og íleguupplýsingar, umframt ásetingar um innlit, tagnarskyldu, víðarilatan og innheintan av heilsuupplýsingum.

Kapittul 4

Gransking

Nýtsla til gransking

§ 10. Tilfarið í vevnaðarskránni, diagnosuskránni, genomskránni og ættarbandsskránni verður nýtt til gransking í mannaílegum, smb. tó §§ 11 og 21.

Stk. 2. Atgongd til upplýsingar og vevnað í vevnaðarskrá, diagnosuskrá, genomskrá og ættarbandsskrá til gransking er treytað av, at Vísindasiðseminevndin hevur góðkent granskingarverkætlanina sambært vísindasiðsemilógini, og at Fólkaheilsustýrið hevur gjørt sáttmála við granskaran sambært hesi lögtingslóg.

§ 11. Hóast ásetingina í § 10, stk. 1 kann vevnaður og upplýsingar úr vevnaðarskránni, diagnosuskránni, genomskránni og ættarbandsskránni nýtast til aðra heilsugransking.

Stk. 2. Hóast ásetingina í § 10, stk. 1 kann Fólkaheilsustýrið geva granskara loyvi til at nýta upplýsingar í ættarbandsskránni til annað granskingarendamál.

Stk. 3. Landsstýrismaðurin kann áseta nærri reglur um stk. 1.

Sáttmáli við granskara

§ 12. Fólkaheilsustýrið ger sáttmálar við granskarar um nýtslu av vevnaði og upplýsingum úr skráunum.

Stk. 2. Í sáttmálanum verður í minsta lagi ásett:

- 1) At upplýsingar og vevnaður einans verða nýtt til avtalaðu verkætlanina.
- 2) At tann vevnaður, ið eftir er, tá ið granskari er liðugur at nýta vevnaðin, skal latast aftur til Fólkaheilsustýrið.
- 3) At avrit av rádata skal latast Fólkaheilsustýrinum.
- 4) At sáttmálin stendur undir føroyskum rætti, og varnarting er í Føroyum ella Danmark.

Stk. 3. Í serligum førum kann Fólkaheilsustýrið seta sum treyt, at vevnaðurin skal burturbeinast, tá ið granskari er liðugur at nýta vevnaðin.

§ 13. Tá ið sáttmálin er undirskrivaður, letur Fólkaheilsustýrið granskara avtalaðan vevnað og upplýsingar.

Stk. 2. Tá ið vevnaður verður latin granskara, skal ein ávís mongd av vevnaðinum vera eftir í vevnaðarskránni.

Gjald fyri tænastr

§ 14. Fólkaheilsustýrið kann taka gjald fyri tænastr o.a., ið Fólkaheilsustýrið veitir granskara í sambandi við granskingarverkætlan.

Stk. 2. Landsstýrismaðurin ásetir nærri reglur um gjaldið sambært stk. 1.

Kliniskur ábyrgdarhavari

§ 15. Sáttmáli ímillum Fólkaheilsustýrið og granskara krevur í hvørjum einstøkum føri, at kliniskur ábyrgdarhavari er knýttur til verkætlanina.

§ 16. Ein kliniskur ábyrgdarhavari er ein lækni ella annað heilsustarvsfólk við løggilding innan føroyska heilsuverkið.

Stk. 2. Kliniskur ábyrgdarhavari hevur ábyrgd av granskingarverkætlanini móttvegis einstaklingum.

Stk. 3. Kliniskur ábyrgdarhavari hevur ábyrgd av, at upplýsingar um fólk, sum verða latnar Fólkaheilsustýrinum, eru rættar.

Stk. 4. Kliniskur ábyrgdarhavari hevur ábyrgd av at samskipta við granskingarluttakarar um mógulig læknalig ivamál.

§ 17. Fólkaheilsustýrið ger sáttmála við kliniskar ábyrgdarhavarar.

§ 18. Kliniskur ábyrgdarhavari av einari ávísari granskingarverkætlan, sum er góðkend av Vísindasiðseminevndini og Fólkaheilsustýrinum, hevur rætt til at fáa viðkomandi heilsuupplýsingar frá heilsuverkinum. Hetta til tess at tryggja rættleikan av diagnosum o.a.m.

§ 19. Landsstýrismaðurin kann áseta nærri reglur um kliniskar ábyrgdarhavarar.

Kapittul 5 Persónlagað medisín

§ 20. Persónlagað medisín sambært hesi løgtingslóg er sjúkuviðgerð, sum verður lagað til eftir genetiska arvinum hjá einstaka sjúklinginum.

Nýtsla til persónlagað medisín

§ 21. Tilfarið í genomskránni verður nýtt til persónlagað medisín, smb. tó § 10, stk. 1.

§ 22. Fólkaheilsustýrið kann, eftir umbøn frá lækna í føroyska heilsuverkinum, lata læknanum upplýsingar úr genomskránni. Upplýsingarnir kunnu bert latast lækna, um tað er neyðugt fyri at fyribyrgja sjúku, til sjúkuavgerð, sjúkuviðgerð, sjúkrarøkt og til arvafrøðiliga ráðgeving til sjúklingin. Fólkaheilsustýrið syrgir fyri, at góðskan av upplýsingunum eru nøktandi

til klinískt brúk, áðrenn upplýsingarnir verða latnir lækna.

Stk. 2. Áðrenn upplýsingar verða latnir sambært stk. 1 skal læknin tryggja sær, at sjúklingurin hevur givið samtykki og frammanundan er kunnaður um møguligar avleiðingar av samtykkinum.

Stk. 3. Landsstýrismaðurin kann áseta nærri reglur um treytir fyri latan av upplýsingum til lækna sambært hesi grein.

Kapittul 6

Latan uttanlands

§ 23. Vevnaður úr vevnaðarskránni kann bert latast av landinum, um hetta er neyðugt í granskingarhøpi og til persónlagað medisín. Vevnaðurin skal sendast aftur til Fólkaheilsustýrið ella burturbeinast eftir nýtslu uttanlands.

Stk. 2. Tá ið vevnaður verður sendur av landinum, skal ein ávís mongd av vevnaðinum vera eftir í vevnaðarskránni.

Stk. 3. Landsstýrismaðurin kann áseta nærri reglur um at lata vevnað av landinum, undir hesum um treytir í sáttmála við heilsugranskara eftir § 3 at senda vevnað uttanlands.

§ 24. Fólkaheilsustýrið skipar fyri, at vevnaður og upplýsingar um fýroyingar í útlenskum skráum, verður ført heimaftur til Fólkaheilsustýrið.

Kapittul 7

Forboð ímóti mismuni

§ 25. Ein og hvør mannamunur móti einum persóni, grundaður á hansara íleguarv, er bannaður.

Kapittul 8

Revsireglur, gildiskoma o.a.

Avhending og rættarsókn

§ 26. Vevnaðarskráin, diagnosuskráin, genomskráin og ættarbandsskráin kunnu ikki avhendast til ognar ella trygdar, hvørki heilt ella partvíst, og úttøka ella panting kunnu ikki fremjast í upplýsingum ella vevnaði o.ø.

Revsireglur

§ 27. Brot á §§ 2, 10, 12, 15, 16 og 18, § 22, stk. 1 og 2, § 23, stk. 1 og 2 og § 25 í hesi løgtingslóg ella reglum, sum eru ásettar við heimild í løgtingslógini, verða revsað við sekt ella fongslí í upp til 2 ár, um ikki harðari revsing er ásett í aðrari lóggávu.

Stk. 2. Feløg og aðrir lögfrøðiligir persónar koma undir revsiábyrgd eftir reglunum í kapitli 5 í revsilógini.

Stk. 3. Fyri brot á § 2 kann hald verða lagt á allan vevnað og allar diagnosur.

Gildiskoma og skiftisreglur

§ 28. Henda løgtingslóg kemur í gildi dagin eftir, at hon er kunngjørd, og samstundis fer úr gildi løgtingslóg nr. 62 frá 17. mai 2005 um gransking í mannaílegum (ílegulógini).

Stk. 2. Granskingarverkætlanir, sum verða fevndar av hesi løgtingslóg, tá ið hon kemur í gildi, og sum hava fingið góðkenning frá Vísindasiðseminevndini, skulu í seinasta lagi uppfylla treytirnar sambært hesi løgtingslóg tann 1. juni 2025.

Kapittul 1. Almennar viðmerkingar

1.1. Orsakir til uppskotið

Nú meira enn 18 ár eru liðin síðani lögtingslóg um gransking í mannaílegum (ílegulógini) varð sett í gildi, verður mettt, at tørvur er á at endurskoða lögtingslógina.

Í 2021 varð Ætlan fyri Fólkaheilsustýri handað landsstýrismanninum í heilsumálum. Í hesum álitum varð mælt til at skipa eitt Fólkaheilsustýri. Við heimild í lögtingslóg nr. 77 frá 6. mai 2022 varð Fólkaheilsustýrið sett á stovn tann 1. januar 2023. Fólkaheilsustýrið hevur fakligar og rakstrarligar uppgávur innan heilsuøkið, sum millum annað at veita heilsufakliga ráðgeving, umsita tær uppgávur, ið eru lagdar til Ílegusavnið sambært ílegulógini, menna hagtøl og heilsuskráir, fremja fólkaheilsuarbeði v.m.

Í 2022 varð tilmælið um Heilsugranskingareind innan Sjúkrahúsverkið handað landsstýrismanninum. Í hesum tilmæli verður mælt til at skipa heilsugranskingina í Føroyum í eini Heilsugranskingareind innan Sjúkrahúsverkið. Tilmælið er sett í verk og Heilsugranskingareindin innan Sjúkrahúsverkið varð sett á stovn tann 1. januar 2023. Í sambandi við, at Fólkaheilsustýrið og Heilsugranskingareind eru sett á stovn, er tað neyðugt at gera broytingar í ílegulógini frá 2005.

Umframt hetta er eisini neyðugt, at tey tilmæli um broytingar í ílegulógini, sum eru í álitum um útgreinan av lóggávuni á humangenomøkinum í Føroyum frá 2015, og álitinum um persónlagað medisín frá 2019, verða tikin við í endurskoðanina av ílegulógini.

Eisini er onnur lóggáva sett í gildi, sum krevur broytingar í ílegulógini. Nevnast kann, at sundhedsloven varð sett í gildi í Føroyum í 2018. Í lógini eru dagfördar ásetingar um sjúklingarættindi, sum eru tiknar við í endurskoðanina av ílegulógini. Í dansku lógini eru t.d. harumframt ásetingar um “nationalt genomcenter”. Hesar ásetingar vórðu ikki settar í gildi í Føroyum, av tí, at ynski var um at rætta ílegulógina til, soleiðis at ásetingarnar vóru skrivaðar inn í ílegulógina. Nýggj lögtingslóg um vernd av persónupplýsingum, Dátuverndarlógin, fekk gildi 1. januar 2021 og fleiri broytingar vóru gjørdar í vísindasiðsemilógini í 2021. Eisini hendan lóggávan er tikin við í endurskoðanina av ílegulógini.

Sum grundarlag undir arbeiðinum at endurskoða ílegulógina, hevur álit um útgreinan av lóggávuni á humangenomøkinum í Føroyum frá 2015, álit um persónlagað medisín frá 2019, lögtingslóg og lógaruppskot um gransking í mannaílegum, sundhedsloven, vísindasiðsemilógin við lógarfyrireikingararbeiði, lögtingslóg og lógaruppskot um vernd av persónupplýsingum, ætlan fyri Fólkaheilsustýri í Føroyum 2022 – 2028, lögtingslóg nr. 77 frá 6. mai 2022 um Fólkaheilsustýrið, umframt tilmælið um Heilsugranskingareind innan Sjúkrahúsverkið frá 2022, verið nýtt.

1.2. Galdandi lóggáva

Galdandi lögtingslóg á økinum er: Lögtingslóg nr. 62 frá 17. mai 2005 um gransking í mannaílegum. Lítil rætting varð gjørd í lógini við kunngerð nr. 12 frá 31. mars 2008, har orðið “Sjúkrahús” varð broytt til: “Sjúkrahúsverkið”, og við lögtingslóg nr. 168 frá 16. desember 2021, har broyting varð gjørd í ymsum lógum vegna avtøku av heftisrevsing.

1.2.1. Søgjan handan ílegulógina

Kjakið um arvagransking í Føroyum byrjaði við eini eykajáttanarumbøn frá landsstýrinum í oktober 1998 uppá kr. 400.000. Eykajáttanin skuldi brúkast til eitt joint venture samstarv millum Føroyar og Ísland viðvíkjandi ættarbergði og tess staðfesting á arvastreinginum.

Í Íslandi var granskingarfyrirøkan deCode í 1996, við hjálp av framkomnari útgerð, farin undir at kanna, hvar á arvastreinginum ymiskar sjúkur sita. Ikki bara fyri vitanina sjálva, men tí at vónir vóru um, at nýggjur heilivágur kundi gerast við hesari vitan. Fyrirøkan deCode var eitt privat virki í Íslandi, ið arbeiðdi við at greina genom íslendinga. Hetta gjørdur teir við at samantvinna ættarbandsskrá, blóðroyndir og diagnosur á sama hátt, sum verður gjørt í Ílegusavninum í dag.

I 1998 kom deCode til Føroya at reklamera fyri sínum virkseminum. Eins og íslendingar eru føroyingar arvaliga so líkir, at Føroyar eru serliga væl egnaðar til at kanna arvaliga partin av grundunum til sjúkur. Hugsanin við samstarvinum var, at um granskingararbeiðið fór fram í tveimum so líkum samfeløgum samstundis, varð tað lættari at røkka einum álítandi úrsliti, enn um tað varð gjørt hvør sær. Fyri føroyingar var hetta eitt høvi at menna gransking og byggja upp vitan í Føroyum og at tryggja, at møguligur ágóði fór at koma Føroyum til góðar. Ætlanin var upprunaliga at gera ein granskingardepil í føroyska heilsuverkinum, sum hevði førleika at gera slíkar kanningar í Føroyum. Arbeiðið skuldi gerast av læknum og øðrum heilsustarvsfólkum.

Eykajáttanarumbønin frá landsstýrinum voldi til mikið politiskt rumbul. Føroyingar ynsktu ikki, at ein privat fyrirøka skuldi fara avstað við genetiska arvi føroyinga. Siðalæruspurningar vóru eisini nógv umrøddir. Endin varð, at Løgtingið ikki tók undir við umbøn landsstýrisins, men játtaði í staðin 100.000 kr., sum skuldi nýtast til at gera neyðugt lóggávu- og reglugerðir í sambandi við ætlaða arvagransking og at skipa fyri almennum orðaskifti. Við hesum kom stígur í málið um arvagransking í Føroyum.

1.2.1.1. Lóggáva um vísindasiðseminevnd

Tann 29. januar 1999 samtykti Løgtingið ríkislógartilmæli um at seta lóggávu um vísindasiðseminevnd¹ í gildi fyri Føroyar (LM-019/1998). Lógin fekk gildi 1. februar 2000.

Í viðmerkingunum til lógaruppskotið sæst, at Læknafeleg Føroya í 1986 hevði sett á stovn eina vísindasiðseminevnd. Landsstýrið hevði valt 3 limir og Læknafeleg Føroya 3 limir. Nevndin hevði hildið uml. 10 fundir um árið. Nevndin arbeiðdi eftir Helsinki deklaratiónini II, men trupulleikin var, at ongar leiðbeinandi reglur vóru til arbeiðið hjá nevndini. Nevndin hevði ikki somu heimildir, sum tær dansku nevndirnar høvdu, til at meta um biomedisinskar granskingarverkætlanir og at seta hesar í verk, og lýst varð ikki, hvørjar granskingarverkætlanir kundu verða gjørdar og hvørjar ikki kundu verða gjørdar. Trupult var hjá nevndini at virka, uttan at hava eina hægri nevnd at ráðfæra seg við.

Endamálið við lógini var at áseta nærri karmar fyri tí vísindaetisku metingini av biomedisinskum granskingarverkætlanum. Við lógini vóru omanfyri nevndu trupulleikar loystir. Fyrimunurin við hesari skipan var eisini, at føroyska nevndin varð tengd at Den centrale

¹ Anordning nr. 862 frá 30. november 1999 om ikrafttræden for Færøerne af lov om et videnskabetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter

videnskabsetiske komité (høvuðsvísindasiðseminevndin), sum er hægsti myndugleikin hjá økisnevndunum í Danmark. Soleiðis kundu føroyingar fáa neyðuga vegleiðing frá hægstu nevndini, samstundis sum skipanin ikki varð so dýr hjá føroyingum at umsita.

Uppgávan hjá føroysku vísindasiðseminevndini var at gera eina etiska meting av teimum granskingarverkætlanum, sum ætlanin var at seta í verk í Føroyum og eisini eina heilsufakliga meting av hjáárinum, sum granskingarverkætlanin kann hava á royndarpersónarnar. Um nevndin metir eina granskingarverkætlanina at vera ráðiliga, gevur nevndin loyvi til, at royndin kann setast í verk. Nevndin hevur síðani eftirlit við, at royndin verður gjørd í samsvar við givna loyvið.

Løgtingið samtykti nýggja og dagfórda vísindasiðsemilóg² (LM-116/2012) tann 6. mai 2013. Lógin fekk gildi 27. juli 2013. Lógin varð aftur broytt í 2021 (LM-110/2020).

1.2.1.2. Tilmæli frá Vísindasiðseminevndini dagfest 25. mars 1999 til landsstýrismannin um gengransking í Føroyum í framtíðini.

Eftir drúgva viðgerð í siðseminevndini, fundir við CVK (Central Videnskabsetisk Komité), formannin í CVK, Kamm Berthelsen, yvirlækna, skrivaran í CVK, Hannu Koktvedgård, cand.jur., samrøður við formannin í Etisk Råd, Lindu Nilsen, boðaði Siðseminevndin landsstýrismanninum frá, at nevndin var komin til ta niðurstøðu, at best var, at eitt nágreiniligt forarbeiði varð gjørt, áðrenn fleiri loyvi vórðu givin til gengransking í Føroyum.

1. Granskingarmiðstøð.

Nevndin mælti til at farið varð undir at stovna gengranskingarmiðstøð (rannsóknarstovu) í Føroyum. Hesa miðstøð skuldu allir granskarar, sum høvdu fingið verkætlan sína góðkenda av Siðseminevndini kunna nýta. Hon skuldi eisini kunna nýtast til gengransking av djórum, t.d. fiski og fugli. Henda miðstøð skuldi vera almenn, hava góðkenda lógarheimild og reglugerð og greiðan leiðslubygnað. Ein slík granskingarmiðstøð kundi verðið gjørd sum samstarv millum Heilsuverkið og Fróðskaparsetrið.

2. Biobanki.

Nevndin mælti til, at biobanki varð settur á stovn í Føroyum, so allar blóð- og vevnaðarroyndir vórðu goymdar í Føroyum undir skipaðum viðurskiftum. Neyðugt lógargrundarlag mátti vera til staðar fyri sjálvan biobankan og reglugerð til at tryggja integritet og anonymitet hjá einstaklinginum.

3. Dátugrunnur til gransking.

Nevndin mælti til, at dátugrunnur (databasa) við neyðugum persónupplýsingum fyri granskingina varð settur á stovn. Neyðugt lógargrundarlag mátti gerast í sambandi við at tryggja integritet og anonymitet hjá einstaklinginum.

4. Fígging.

Ein granskingarmiðstøð við neyðugum tólum varð mettt at kosta nakrar milliúnir krónur. Nevndin metti, at góðir fíggjarligir møguleikar áttu at verið til at fara undir nevndu ætlanir, av tí at Føroyar eru sera virðismiklar í gengranskingarhøpi. Annars var vandi

² Anordning nr. 961 af 15. juli 2013 om ikrafttræden for Færøerne af lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, sum broytt við anordning 1442 frá 29. juni 2021

fyri at vit fóru at lata ella selja útlenskum fyrítøkum lívfrøðiliga genetiska tilfeingið, uttan at fáa tað burturúr, sum vit áttu, og áðrenn vit høvdu gjørt okkara egnu kanningar.

5. *Lógir og reglugerðir.*

Lógir og reglugerðir skuldu gerast fyri granskingarmiðstøð, biobanka og dátugrunn.

6. *Nevndir.*

Nevndir skuldu verða valdar at stýra hesum stovnum.

7. *Áheitan á landsstýrismannin í heilsumálum.*

Nevndin heitti á landsstýrismannin í almanna- og heilsumálum um at seta lögfrøðingar og fakfólk innan gransking at gera álit, so farast kundi undir granskingarmiðstøð, biobanka og dátugrunn, sum nevnt undir nr. 1-3.

1.2.1.3. Ráðstevna um arvagransking í 1999.

Tann 1. juni 1999 skipaði Almanna- og heilsumálaráðið fyri einari almennari stevnu um arvagransking. Á ráðstevnuni, sum varð hildin í Norðurlandahúsinum, vóru fyrlesarar úr Bretlandi, Danmark og Íslandi, sum fyrst og fremst viðgjördu tær siðsemiligu (etisku) avbjóðingarnar, sum nýggja tøkni-frøðin setti fólki og samfelagi og um hósakiliga og neyðuga lóggávu. Eisini var ein fyrilestur um, hvussu arvagransking verður brúkt í heilsuverkinum.

Tveir høvuðsrøðarar vóru á ráðstevuni. Annar var *Dr. Graeme Laurie, professari í lögfrøði*, ið røddu um lógarkarmarnar, sum ymisk evropeisk lond høvdu ásett í sambandi við arvagransking. Eisini røddi hann um, hvussu man verjir rættindini hjá einstaklinginum, og hvussu eftirlitið varð skipað ymsa staðni í Evropa. Hin høvuðsrøðarin var formaðurin í danska Etiska ráðnum, *Linda Nielsen, cand. jur.* Hon røddi um siðsemiligar avbjóðingar í sambandi við arvagransking og um biobankar. Biobankar eru goymslur av teimum blóðroyndum og vevnaðarroynum, sum fólk lata í sambandi við sjúkraviðgerð og gransking.

Harumframt hevði *Høgni Oskarson, sálarfrøðingur*, úr Íslandi, fyrilestur um etik og arvagransking, og *Dr. Andrew Hicks MA, PhD*, greiddi frá, hvussu arvagranskingin verður brúkt í medisinskari gransking og í framleiðslu av heilivági.

Helena Dam á Neystabø, landsstýriskvinna, umrøddi í síni talu, at landsstýrið var við at kanna, hvussu tey kundu ganga tilmælinum frá Vísindaligu siðseminevndini á møti um m.a. granskingarmiðstøð innan heilsuverkið, um biobanka og dátugrunn til gransking.

Arbeiðið at gera eina lóggávu um arvagransking skuldi vísa seg at gerast drúgv.

1.2.1.4. Uppskot til løgtingslóg um arvagransking – januar 2001

Á landsstýrisfundi 16. januar 2001, fekk landsstýrismaðurin undirtøku fyri at gera lógaruppskot um gengransking, grundað á eina skipan við landsstovni.

Almanna- og heilsumálastýrið bað ein advokat gera eitt lógaruppskot samsvarandi tilmælinum til landsstýrismannin, dagfest 6. februar 2001. Í januar 2002 ella knapt ár seinni varð uppskotið sent til ummælis. Nógvar viðmerkingar komu til uppskotið.

Sambært lógaruppskotinum skuldi stovnsetast ein almennur granskingarstovnur, Granskingarstovnurin, sum skuldi standa fyri gransking av vevnaði frá føroyska fólkinum. Ætlanin var, at Granskingarstovnurin skuldi ráða yvir trimum skráum:

1. Biobanka (Vevnaðargrunnurin),
2. Databasu við diagnosum frá heilsuverkinum o.þ. (Sjúkuavgerðargrunnurin), og
3. Genealogidatabasu (Ættarskrá Føroyinga).

Felagsnavnið fyri tær tríggar skráirnar skuldi vera: Ættvísigrunnurin.

Í uppskotinum vóru reglur sum skuldu tryggja, at tær upplýsingar, ið vóru í Ættvísigrunninum, ikki blivu vannýttar. Upplýsingarnar áttu bert at verða nýttar til lóglig endamál. Allar atkomandi upplýsingar skuldu vera anonymiseraðar (gjørdar loyniligar) við kryptering. Fyri at nýta vevna og sjúkuavgerðir, var tað ein treyt, at viðkomandi persónur var væl kunnaður og egnaður at geva sítt samtykki. Endamálið var, at borgarar skulu kenna seg tryggan við ta gransking í mannailegum, ið varð framd.

Uppskotið avmarkaði rættin til fría gransking. Sambært uppskotinum skuldi gransking verða gjørd undir eftirliti, tí tað var vandi fyri, at upplýsingarnar vórðu vannýttar, og tí gransking setir nakrar siðfrøðiliga spurningar. Granskingarstovnurin fekk, sambært uppskotinum, einkarétt til at útvega sær, goyma, handfara og nýta vevna og sjúkuavgerðir frá tí føroyska fólkinum til gransking í mannailegum. Fyri at ílegugranskingarætlan skuldi fáa atgongd til upplýsingar í Ættvísigrunninum, skuldi ílegugranskingarætlanin frammanundan vera góðkend av Siðseminevndini.

Hetta varð grundað við, at stovnurin skuldi vera ein skikkaður samráðingartur, um tað vóru granskarar, sum ynsktu at seta í gongd granskingarverkætlanir. Føroyar vórðu mettar at vera eitt áhugavert granskingarøki vegna væl skrásett ættarbond. og tí var væntað, at landið sum fráleið kundi fáa búskaparligan vinning við at selja tær upplýsingar sum vóru til taks í Granskingarstovninum. Stovnurin skuldi tí - vegna landsstýrið – vera skikkaður til at samráðast, tá granskingaravtalur skuldu gerast. Harumframt skuldi stovnurin virka fyri at byggja upp eitt granskingarumhvørvi í Føroyum. Væntað varð, at stovnurin í byrjanini fór at vera noyddur at gera granskingaravtalur við onnur uttanfyri Føroyar.

Í uppriti dagfest 25. september 2002 frá Trivnaðarmálaráðnum viðvíkjandi m.a. viðgerðini av innkomnu ummælunum til lógaruppskotið varð mettt, at tað fór at vera neyðugt at gera broytingar í uppskotinum. Serliga mátti hyggjast nærri eftir einkarstöðuni hjá Granskingarstovninum. Víst var á at tað var ivasamt, um tann myndugleikin, sum gevur loyvi til gransking, sjálvur kundi granska í kapping við onnur. Eisini mátti fíggarligi parturin av lógaruppskotinum kannast gjøllari. T.d. um stovnurin skuldi fíggjast yvir lógtingsfíggarlógina, so hevði hetta við sær, at granskingarinntøkurnar fóru í landskassan og tí ikki uttan játtan kundu nýtast til gransking.

1.2.1.5. Uppskot til lógtingslóg um gransking í mannailegum – juni 2004.

Stjórnarráðið fekk nógvar og atfinningarsamar viðmerkingar til *uppskot til lógtingslóg um arvagransking*, sum hevði verið sent til ummælis í januar 2002. Frá vári 2003 arbeiddi umsitingin í Almanna- og heilsumálaráðnum tí við at gera eitt nýtt endurskoðað lógaruppskot, sum nú fekk heitið *lógtingslóg um gransking í mannailegum*.

Í uppriti dagfest 10. juni 2004 sæst, at høvuðsendamálið við lógini er:

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 sjúkur og b) menna almennu heilsutænastuna.

Sambært uppritinum skuldi ein deild nevnd Ílegusavnið verða sett á stovn í heilsuverkinum, hvørs endamál skuldi vera at skipa, uppbyggja og fyrisita Vevnaðarskránnu (biobanki), Diagnosuskránnu og Ættarbandsskránnu og viðgera umsóknir um loyvi at granska í upplýsingum í skráunum í sambandi við ítøkiligar granskingarverkætlanir.

Ílegusavnið skuldi fáa heimild til at gera sáttmálar um gransking í upplýsingum í skráunum, herundir at krevja gjald fyri tær veitingar og upplýsingar, sum Ílegusavnið gav atgongd til. Harvið tryggjaði landið sær, at allar útreiðslur í sambandi við Ílegusavnið fóru at verða goldnar av granskingareindunum, umframt at landið tryggjaði sær, at partar av møguligum ágóða av granskingini fór at koma føroyska samfelagnum til gagns.

Talan skuldi verða um eina deild, ið varð fíggjað við inntøkum. Tó fór at verða neyðugt við eini ávísari játtan fyrsta árið fyri at fáa gongd á virkseimið, herundir serliga at gera Ættarskránnu og neyðugu telduskipanirnar o.a., ið skuldu tryggja navnloynd í øllum virkseminum hjá Ílegusavninum og í upplýsingum, ið vóru latnar granskingarfyrirøkum o.ø.

Viðvíkjandi vísindasiðsemiviðurskiftum og persónverndarspurningum, so legði løgtingslógin alt virkseimið undir fult eftirlit hjá Vísindasiðseminevndini og Dátueftirlitinum. Harvið varð ein tryggur karmur lagdur fyri granskingarvirkseimið, ið tryggjaði øll viðkomandi atlit í sambandi við hvørja einstaka granskingarverkætlan.

Fíggjarliga varð mettt, at samlaða útreiðslan at byrja við fór at vera umleið 8,5 mió. kr. Hetta varð hildið at vera ein minstajáttan fyri at fáa gongd á virkseimið. Eftir umleið einum ári, tá ið neyðugu skráirnar o.a. vóru stovnsettar, var ætlanin, at virkseimið skuldi verða fíggjað við inntøkum frá verkætlanum, ið væntandi fóru at verða settar í gongd. Ætlanin var, at frá 2006 skuldi Ílegusavnið ikki fáa pengar úr landskassanum, men einans verða fíggjað við inntøkum frá granskingarfyrirøkum og granskingarstovnum.

Nýggja lógaruppskotið varð sent til ummælis 17. juni við freist at svara 1. oktober 2004.

1.2.1.6. Ílegulógin - løgtingslóg nr. 62 frá 17. mai 2005

Eftir at hava viðgjørt innkomnu ummælini varð lógaruppskotið broytt nakað: Nú skuldi Ílegusavnið skipast sum ein stovnur í heilsuverkinum. Løgtingslógin skuldi einans fevna um ílegugransking, sum var tengd at ættartrænum, tí tað var hesin parturin sum fyrst og fremst var hildin at vera áhugaverdur og at hava eitt handisligt virði. Tað varð nágreinað, at kliniski ábyrgdarhavarin skuldi vera óheftur fíggjarliga av verkætlanini og vera løntur av Ílegusavninum. Aðrar smærri tillagingar vórðu eisini gjørdar.

Tann 4. mars 2005 varð lógaruppskotið loksins lagt fram í Løgtinginum. Eftir 1. viðgerð tann 29. mars, varð málið beint í Trivnaðarnevndina. Ein samd nevnd mælti í áliti sínum, dagfest 27. apríl til at gera nakrar broytingar í §§ 1 og 3 í uppskotinum, tí nevndin metti, at tað var neyðugt at tryggja eina menning av granskingarumhvørvinum í Føroyum. Við hesi broyting

helt nevndin, at skapt fór at verða grundarlag fyri menning innan ílegugransking og aðra lívfrøðiliga gransking, t.d. fiskaaling.

Hetta er ein týðandi broyting, sum varð gjørd í Løgtinginum, tí frá at endamálið við løgtingslógini var 1) at verja einstaklingin og 2) at skapa fortreytir og stimbra gransking í mannailegum í Føroyum, varð við hesum broytingaruppskotinum sett inn í § 1, at endamálið við løgtingslógini eisini var at menna granskingarumhvørvið. Hetta viðfórði, at ein rúgva av granskingarverkætlanum vóru gjørdar á Landssjúkrahúsinum í samstarvi við Ílegusavnið, eitt nú innan ADHD, panik angist, skizofreni, bipolaritet, autismu, d-vit, Sucla-2, NCL, psoriasis, epilepsi, sklerosu, farmakogenetik, ALS, demens MPM, Familial hyperkolestromi, ACE, krabbamein, tarmsjúkur, eygnasjúkur, CTD o.s.fr. Hetta verður nú skipað í Heilsugranskingareindini innan Sjúkrahúsverkið.

Nýggj Ílegulóg³ varð samtykt av Løgtinginum 10. mai 2005, og Ílegulógin fekk gildi 20. mai 2005. (LM-083/2004).

Ílegusavnið varð formliga stovnst sett tann 1. juni 2006. Ílegusavnið var ikki ein granskingarstovnur, men heldur ein samskipandi eind innan heilsuverkið, ið hevði sum uppgávu at fáa uppbyggt nevndu skráir, gera møguligar forkanningar og annars at viðgera umsóknir til at granska í upplýsingunum.

1.2.1.7. Álit um lóggávuna á humangenomøkinum í Føroyum, 2015

Í 2013 setti landsstýrismaðurin í heilsumálum, Karsten Hansen, arbeidsbólki at kanna og meta, um galdandi lóggáva tryggjaði borgaranum nóg væl í sambandi við genomkanningar og genomgransking.

Orsøkin til at farið varð undir hetta arbeiðið var, at heilsugranskingarøkið í Føroyum mentist nógv. Tá vóru 32 gengranskingarverkætlanir í gongd undir Ílegusavninum og arbeitt varð við at sjóseta FarGen verkætlanina – at byggja upp eitt infrakervi á Ílegusavninum við í fyrsta umfari 1.500 genomroyndum frá einum breiðum úrvali av føroyingum. Umrøtt varð, at ein arvastrongur inniheldur ófatiligar mongdir av information um hvørt einstakt menniskja, og at hetta kann seta okkum í etiskar tvístøður. Slíkt granskingarvirksemi og infrastrukturur seta krøv til lóggávuna. Táverandi landsstýrismaður metti tí, at tað var neyðugt at kanna, um lóggávan á økinum var nøktandi.

Í 2015 lat arbeidsbólkurin frá sær álitid: Útgreinan av lóggávuni á humangenomøkinum í Føroyum. Í álitinum vóru ein røð av tilmælum, sum høvdu til endamáls at betra um lóggávuna á økinum og soleiðis tryggja borgaran betur í mun til heilsugranskingarøkið. Í álitinum vóru tilmæli um, at neyðugt varð at áseta reglur í lóg um viðgerðarbiobankar, kunngerðir til lóg um Vísindasiðseminevnd, dagføra lóggávuna um sjúklingarættindi, fáa lóggávu um Etiskt ráð og lóggávu um heilivágsviðgerð. Harumframt vóru tilmæli um at dagføra lóggávuna viðvíkjandi kirkjumálum, skjalasavns málum og fornminnimálum, dagføra vinnulóggávu á genomøkinum

³ Løgtingslóg nr. 62 frá 17. mai 2005 um gransking í mannailegum, sum seinast broytt við løgtingslóg nr. 168 frá 16. desember 2021 (ílegulógin)

og at dagføra persónupplýsingarlógina í mun til serligar viðkvæmar genomupplýsingar. Flestu av hesum tilmælum eru síðani 2015 tikin til eftirtektar og lóggáva er sett í gildi ella dagførd.

Í Genomálitinum var galdandi ílegulóg somuleiðis gjøgnumgingin og tilmæli var um fleiri broytingar í løgtingslógini. Tilmælini frá Genomálitinum viðvíkjandi ílegulógini eru tikin við í hetta arbeiðið at endurskoða ílegulógina.

1.2.1.8. Ætlan um persónlagað medisín í Føroyum

Í 2018 setti Sirið Stenberg, landsstýriskvinna í heilsumálum, ein arbeiðsbólk at tilevna eina ætlan um persónlagað medisín í Føroyum. Arbeiðssetningurin var at kanna í hvønn mun vit í Føroyum kunnu brúka donsku ætlanina: National strategi for personlig medicin 2017-2020, og í hvønn mun tað er møguligt at tillaga hana til føroysk viðurskifti. Harumframt skuldi arbeiðsbólkurin kanna, hvørji føroysk atlit skuldu takast í sambandi við eina ætlan um persónlagað medisín.

Ætlan um persónlagað medisín í Føroyum – ætlan fyri 2019-2024, varð handað landsstýriskvinnuni í apríl 2019. Í ætlanini vóru fleiri tilmæli, m.a. varð mælt til, at lógarbroyting varð gjørd í ílegulógini, soleiðis at ásetingar um nýtslu av genomroyndum til persónlagað medisín vórðu ásettar í ílegulógini. Eisini metti arbeiðsbólkurin tað vera týðningarmikið, at neyvar ásetingar vórðu settar í ílegulógina um sjálvsavgerðarrætt hjá sjúklingum. Arbeiðsbólkurin førði fram, at ílegulógin bert fevnir um gransking í mannaílegum. Løgtingslógin fevnir sostatt ikki um persónlagað medisín. Í Danmark er lógarbroyting gjørd, soleiðis at neyvar ásetingar eru í lóg um, at genomroyndir til persónlagað medisín skulu goymast í nationalu genom miðstöðini (Nationalt Genomcenter). Ynskiligt er, at vit í Føroyum hava eitt stað, har allar genomroyndir hjá føroyingum verða goymdar.

Við “persónlagað medisín” er at skilja, viðgerð, sum í størri mun kann tillagast til tørvin hjá sjúklinginum. Persónlagað medisín verður nýtt í klinikk. Tað vil siga, at ein lækni fer at kunna nýta upplýsingarnar úr Fólkaheilsustýrinum til sjúkuviðgerð, sum í størri mun er tillagað til tørvin hjá sjúklinginum. Herundir til kliniska útreiðan og til arvafrøðiliga ráðgeving.

1.2.1.9. Arbeiðið við endurskoðan av ílegulógini

Í mars 2021 setti Kaj Leo Holm Johannesen, landsstýrismaður í heilsumálum, arbeiðið í gongd at endurskoða ílegulógina. Hetta í sambandi við at 15 ár vóru liðin síðani løgtingslóg um gransking í mannaílegum (ílegulógin) varð sett í gildi. Arbeiðssetningurin fyri hesum arbeiði hevur verið at endurskoða ílegulógina og at tilevna lógaruppskot í hesum sambandi. Sum grundarlag undir arbeiðinum skuldi nýtast álit um útgreinan av lóggávuni á humangenomøkinum í Føroyum frá 2015, álit um persónlagað medisín, løgtingslóg og lógaruppskot um gransking í mannaílegum, Sundhedsloven, lóg um vísindasiðseminevnd (komitéloven) við lógarfyrireikandi arbeiði, umframt løgtingslóg og lógaruppskot um vernd av persónupplýsingum. Í arbeiðinum skuldi harumframt kannast hvat innihaldið er í lógum um gransking í mannaílegum í Danmark, Noreg og Íslandi. Hetta fyri at fáa íblástur til dagføringar av føroysku løgtingslógini.

Arbeiðið at endurskoða ílegulógina hevur verið skipað í einum leiðslubólki, einum arbeiðsbólki og einum serfrøðingabólki. Í leiðslubólkinum hava sitið: Turid Arge, aðalstjóri og Jan Simonsen, deildarstjóri úr Heilsumálaráðnum. Í arbeiðsbólkinum hava sitið: Birta

Ludvíksdóttir, lögfrøðiligur ráðgevi og forkvinna, úr Heilsumálaráðnum, Nella Festirstein, deildarstjóri á Lógartænastuni á Løgmannsskrivstovuni og Petur Joensen, fulltrúi og búskaparfrøðingur úr Heilsumálaráðnum. Í serfrøðingabólkinum hava sitið: Guðrið Andorsdóttir, stjóri, Ílegusavnið, Noomi Gregersen, verkætlanarleiðari hjá FarGen, Jan Rasmussen, yvirlækni og granskari, umboð fyri Granskingarnevndina í Sjúkrahúsverkinum, Maria Skaalum Petersen, granskari, umboð fyri Deildina fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu, Magni Mohr, dekanur, deildin fyri heilsu- og sjúkrarøktarvísindi, Fróðskaparsetur Føroya, Oluf Færø, umboð fyri Vísindasiðseminevndina, og Katrin Thorsvig Hansen og seinni Tóri Højgaard, stjóri, Dátueftirlitið. Tá ið Fólkaheilsustýrið varð skipað tann 1. januar 2023, kom Bjarni á Steig, stjóri, við í arbeiðið.

1.2.2. Umhvørvið kring heilsugransking í Føroyum

Tá ið Ílegusavnið varð sett á stovn í 2006, vóru eisini aðrar skipanir, ið stuðlaðu undir heilsugransking í Føroyum. Deildin fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu varð sett á stovn í 1988. Granskingarráðið varð sett á stovn í 1996 til frama fyri føroyska gransking. Skipan við Vísindasiðseminevnd, ið góðkendi umsóknir viðvíkjandi heilsugransking, varð sett í verk í 1999. Fólkaheilsuráðið varð stovnst sett í 2000.

Síðani 2006 hevur ein øgilig menning verið innan heilsugransking í Føroyum. Bæði Sjúkrahúsverkið, Deildin fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu, Ílegusavnið og Fólkaheilsuráðið hava ment heilsugransking í Føroyum. FarGen verkætlanin fór til verka í 2015 við at uppbyggja eitt undirstøðukervi til eina genomskrá fyri føroyingar. Nýggj deild fyri heilsu- og sjúkrarøktarvísindi er sett á stovn á Fróðskaparsetur Føroya, har undirvíst og granskað verður í sjúkrarøktarfrøði og heilsuvísindum í breiðari merking. Síðani 2016 er boðin út masterútbúgving innan heilsu. Løgtingslóg um ráðgeving og stuðul til gransking, menning og nýskap, varð sett í gildi í 2020. Endamálið við granskingarlógini er at dugna føroyskari gransking, menning og nýskap við ráðgeving og stuðli til verkætlanir, sum í vavi og góðsku fevna breitt og leggja seg eftir at skapa økt virði í samfelagnum. Depilin fyri Heilsu- og Almannagransking varð settur á stovn í 2015. Hetta er eitt skipað samstarv millum Fróðskaparsetur Føroya, Landssjúkrahúsið/Sjúkrahúsverkið, Deildina fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu og Ílegusavnið. Depilin hevur til endamáls at menna heilsuvísindaliga gransking í samstarvi við viðkomandi partar.

Í 2021 varð Ætlan fyri Fólkaheilsustýri handað landsstýrismanninum í heilsumálum. Í hesum álitum varð mælt til at skipa eitt Fólkaheilsustýri. Við heimild í løgtingslóg nr. 77 frá 6. mai 2022 varð Fólkaheilsustýrið sett á stovn tann 1. januar 2023. Fólkaheilsustýrið hevur fakligar og rakstrarligar uppgávur innan heilsuøkið, sum millum annað at veita heilsufakliga ráðgeving, umsita tær uppgávur, ið eru lagdar til Ílegusavnið sambært ílegulógini, menna hagtøl og heilsuskráir, fremja fólkaheilsuarbeiði v.m. Í 2022 varð tilmælið um Heilsugranskingareind innan Sjúkrahúsverkið handað landsstýrismanninum. Í hesum tilmæli verður mælt til at skipa heilsugranskingina í Føroyum í eini Heilsugranskingareind innan Sjúkrahúsverkið. Tilmælið er sett í verk og Heilsugranskingareindin innan Sjúkrahúsverkið varð sett á stovn tann 1. januar 2023. Í sambandi við, at Fólkaheilsustýrið og Heilsugranskingareind eru sett á stovn, er tað neyðugt at gera broytingar í galdandi ílegulógini.

1.2.3. Altjóða sáttmálar um heilsugransking

Fleiri altjóða sáttmálar eru galdandi viðvirkjandi heilsugransking. Í 1964 var *Helsinki-deklaratióin* samtykt í altjóða læknafélagsskapinum: World Medical Association (WMA). Helsinki-deklaratióin hefur ásetingar um tey mest týðningarmiklu etisku atlitini, ið skulu takast í sambandi við heilsugransking.⁴

Harumframt skipar *Sáttmálin um lívsíðafróði (Bioetikkonventiúnin ella Oviedo konventiúnin)* eisini viðurskifti kring heilsugransking. Talan er um: Europaráðets konvention om menneskerettigheder og biomedicin af 4. april 1997 (The Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being). Sáttmálin hefur til endamáls at verja einstaka menniskjað ímóti granskingaráhugamálum og at forða fyri misnýtslu av granskingarúrslitum í biomedisini og at verja einstaklingin í hesum sambandi. Danmark hefur tikið undir við sáttmálanum, sum fekk gildi fyri Danmark 1. desember 1999. Tað sæst í bekendtgørelse nr. 65 frá 11. desember 2000, at Danmark hefur tikið fyrivarni fyri, at sáttmálin fyri fyrst ikki skal fevna um Føroyar. Hesin sáttmálin er sostatt ikki galdandi fyri Føroyar.

Ein annar altjóða sáttmáli er *Sáttmálin um lívmargfeldi frá 5. juni 1992 (Biodiversitetskonventiúnin)*. Endamálið við sáttmálanum er at varðveita lívfrøðiliga margfeldið, fremja burðardygt brúk av náttúrunnar tilfeingi og at tryggja eitt rímiligt og rættvíst býti av ágóðanum, tá ið genetiskt tilfeingi verður brúkt. Danmark hefur tikið undir við sáttmálanum, sum fekk gildi fyri Danmark 21. mars 1994. Tað sæst í bekendtgørelse nr. 142 frá 21. desember 1996, at Danmark ikki hefur tikið fyrivarni fyri, at sáttmálin ikki skal fevna um Føroyar. Hesin sáttmálin er sostatt galdandi fyri Føroyar.

Nagoya Protokollin er eitt ískoyti til sáttmálan um lívmargfeldi. Ískoytið snýr seg um tað triðja høvuðsendamálið við Lívmargfeldissáttmálanum um at tryggja eitt rímiligt og rættvíst býti av ágóðanum av náttúrunnar genetiska tilfeingi. Nagoya ískoytið skipar fyri tað fyrsta atgongdina til lívfrøðiligt tilfeingi og í øðrum lagi býtið av ágóðanum, tá ið genetiskt tilfeingi verður brúkt. Hetta betrar um rættartrygdina hjá bæði brúkarum og útbjóðarum av genetiskum tilfeingi. Reglurnar verja serliga áhugamálini hjá upprunafólki og lokal áhugamál í fátøkum londum. Menniskjaligt genetiskt tilfeingi er ikki fevnt av Nagoya ískoytinum, og tí er Nagoya ískoytið ikki so viðkomandi fyri Ílegulógina, sum er um mannaílegur. Danmark hefur tikið undir við Nagoyaprotokollini, við lov nr. 1375 frá 23. desember 2012 om udbyttedeling ved anvendelse af genetiske ressourcer, sum fekk gildi 12. oktober 2014. (bkg 1101 frá 6. oktober 2014). Lógin er ikki galdandi fyri Føroyar, og tí eru Føroyar ikki fevndar av Nagoya ískoytinum.

1.2.4. Ymiskir granskingarhættir og ymisk góðkenningarkrøv

Endamálið við heilsuvísindaligari gransking er, at hon skal leggja nýggja og gagnliga vitan til heilsuviðurskifti (fyribyrging, viðgerð og leking). Í vísindasiðsemilógini (“komitelógini”)⁵ er ásett, at atlitid til hetta endamál tó skal víkja fyri rættindum og trygd hjá royndarpersónum, sum luttaka í granskingarverkætlanum. Granskingarverkætlanir, har vevnaður ella annað frá fólki er beinleiðis partur av granskingarverkætlanunum, skulu hava góðkenning frá

⁴ Helsinki-deklarationen, 1964, WMA

⁵ Anordning nr. 961 af 15. juli 2013 om ikrafttræden for Færøerne af lov om videnskabetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, sum broytt við anordning 1442 frá 29. juni 2021

vísindasiðseminevndini. Eru það hinvegin bara navnloyndar dátur, sum granskað verður í, nýtist móguliga ikki loyvi frá vísindasiðseminevndini.

Niðanfyri er stutt lýsing av trimum granskingarhættum í mun til, um loyvi krevst eftir vísindasiðsemilógini, áðrenn farið verður undir tær. Teir eru heilsuvísindalig gransking, heilsudátuvísindalig gransking⁶ og gransking í skráum (registaragransking).

Tað er ikki altíð greitt, hvørt ein granskingarverkætlan er heilsuvísindalig gransking, gransking í skráum ella heilsudátuvísindalig gransking. Hetta má metast um, áðrenn farast kann undir eina granskingarverkætlan, og hvørt loyvi krevst frá vísindasiðseminevndini til at fara undir hana.

1.2.4.1. Heilsuvísindalig gransking

Heilsuvísindalig gransking (sundhedsvidenskabelig forskning) er eitt vítt hugtak, sum fevnir um gransking í menniskjaligum vevnaði, kyknum og ílegum v.m.

Hesar granskingarverkætlanir skulu altíð hava góðkenning eftir vísindasiðsemilógini, áðrenn farið verður undir tær, tí her verður granskað í vevnaði ella øðrum, sum er tikið av menniskjum.

Dømi um slíkar granskingarverkætlanir kann vera, at ein bólkur av fólki (“royndarpersónar”) verður boðin at luttaka í eini granskingarverkætlan, og í tí sambandi skulu lata onkra vevnaðarroynd, sum so verður partur av granskingartilfarinum. Vevnaðarroyndin kann eyðmerkjast, hvørjum persóni, hon kemur frá.

1.2.4.2. Heilsudátuvísindalig gransking

Heilsudátuvísindalig gransking ella sundhedsdatavidenskabelig forskning varð sett inn í vísindasiðsemilógina við lógarbrotying í 2021, smb. anordning 1442 frá 29. juni 2021.

Heilsudátuvísindalig gransking er – sum heitið sipar til – gransking í heilsudátum.

Heilsudátuvísindaligar granskingarverkætlanir eru innan fyri somu øki og hava sama endamál, sum heilsuvísindaligar granskingarverkætlanir, men tað, sum granskað verður í, eru ”bioinformatiskar dátur”, t.v.s. ikki vevnaður. Orsøkin til, at góðkenning krevst eftir vísindasiðsemilógini, hóast talan “bara” er um dátur, ið verða kannaðar, er, at avleidd úrslit kunnu koma burtur úr granskingini, ið hava stóran heilsuligan týdning.

Ein heilsudátuvísindalig granskingarverkætlan er:

”Et planlagt og veltilrettelagt projekt, som anvender sensitive bioinformatiske data og som har til formål systematisk at erhverve viden om sygdoms opståen eller behandling, diagnostik, forebyggelse, rehabilitering af mennesker samt menneskets biologiske, fysiologiske eller psykologiske processer og arveanlæg.”⁷

⁶ <https://www.nvk.dk/forsker/forskertjeklister/forskning-i-sensitive-bioinformatiske-sundhedsdata/nyhedsomtale-af-sdv>

⁷ <https://www.nvk.dk/forsker/naar-du-anmelder/hvilke-projekter-skal-jeg-anmelde>

Eitt dæmi frá dansku vísindasiðseminevndinni er um hjartalækna, ið kannaði kálk í fólki. Hetta varð gjørt við röntgenmyndum og var ein heilsuvísindalig granskingarverkætlan, tí royndarpersónar luttóku beinleiðis. Um so ein granskingarverkætlan skuldi verið gjörd seinni, har hesar myndir vóru partur av granskingini, hevði tað verið mett sum ein heilsudátuvísindalig granskingarverkætlan.⁸

1.2.4.3. Registaragransking

Í registaragransking verður einans granskað í dátum, tvs. tølum ella orðum úr skráum. Dáturnar, sum granskað verður í, nýtast ikki upprunaliga at vera savnaðar við gransking fyri eyga. Tær finnast í ymsum skráum, sum verða samankoyrdar fyri at finna okkurt mynstur, alt eftir, hvat endamálið er við granskingini. Gransking við útgangsstøði í skráum er ein serligur háttur at gera kanningar. Slík gransking kann vera við til at vísa á samanhangir millum t.d. nýtslu av heilivági og aldur, sjúku og tilknýti til arbeiðsmarknaðin o.s.fr. Endamálið við gransking í skráum er at síggja almennar tendensir, og ikki at leggja fast viðurskifti fyri hvønn einstakan persón.

Neyðugt er ikki at fáa góðkenning eftir vísindasiðsemilógini til hetta slagið av granskingarætlanum.

Dáturnar eru tó vardar av ásetingum í dátuverndarlógini. Dátueftirlitið skrivar soleiðis á heimasíðu síni:

“§ 18 í dátuverndarlógini er ætlað sum viðgerðarheimild, tá viðgerð av viðkvomum persónupplýsingum í skráum skal fara fram til søgulig, hagfrøðilig og vísindalig endamál, eisini kallað (á danskum) registerforskning.

Tá støða skal takast til, um gransking við støði í upplýsingum í skráum kann fara fram, skal dátuábyrgdarin gera eina ítøkiliga meting, har samfelagsligi týðningurin av viðgerðini verður vígaður upp ímóti báganum fyri tann einstaka.

Ítøkiliga metingin, sum dátuábyrgdarin skal gera í hvørjum einstøkum føri, vil í útgangsstøðinum hava við sær, at t.d. landsumfatandi vísindaligar kanningar, sum alment viðurkendir stovnar ella granskarar ynskja at seta í verk, og har nøktandi trygdartiltøk verða framd, t.d. við at dulneva ella brongla persónupplýsingarnar, kunnu fara fram.

At samfelagsligi týðningurin skal vera munandi hevur hinvegin við sær, at ikki ein og hvør kann fáa atgongd til upplýsingarnar til eitt og hvørt endamál. Tað krevst, at ætlanin hevur eitt ávíst vísindaligt støði, og at endamálini, sum verða fylgd, koma samfelagnum til góðar so ella so.

Tað er dátuábyrgdarin, sum ger av, um atgongd verður givin til upplýsingarnar í eini skrá. Dátuábyrgdarin hevur ikki skyldu at geva atgongd og skal tí nokta, um metingin er, at bágin fyri tann einstaka er størri enn samfelagsligi týðningurin.

⁸ <https://www.nvk.dk/forsker/forskertjeklister/forskning-i-sensitive-bioinformatiske-sundhedsdata/eksempler-paa-undersogelser-af-billeddiagnostiske-data>

Persónupplýsingarnar, sum verða viðgjørðar til vísindalig endamál, sbrt. § 18, kunnu ikki viðgerast seinni til onnur endamál og kunnu í útgangsstøðinum ikki gevast víðari.”⁹

Eitt dømi um registaragransking er ein føroysk granskingarverkætlan frá 2010, sum vísti, at tað er hægri tal í Føroyum, enn í Danmark, av lágum stofskifti (hypothyroidism) og at hetta kundi vera, av tí at vit eta meira jod. Hendan registaraverkætlanin er uppafurtikin í 2019 fyri at arbeiða víðari við hesum.

1.2.4.4. Gransking í mannailegum við ella uttan ættartræ

Í Føroyum hevur verið skilt millum ílegugransking, antin hon er knýtt at ættartræi ella ikki. Ílegulógin frá 2005 skipar bara gransking í mannailegum, sum eru tengd at ættartræi. Er talan hinvegin um ílegugransking, ið ikki er tengd at ættartræi, fevndi ílegulógin frá 2005 ikki um tær granskingarverkætlanirnar. Hetta lógaruppskotið ger ikki mun á, hvørt granskingin er tengd at ættartræi ella ikki, men fevnir um alla gransking í mannailegum og aðra heilsugransking.

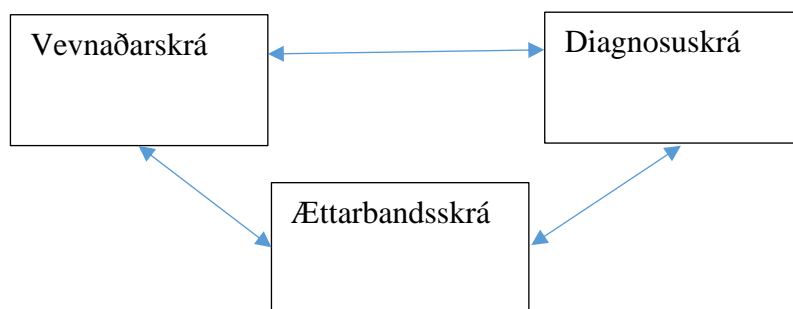
1.2.5. Skráir í Fólkaheilsustýrinum

Niðanfyri er ein lýsing av skráunum í Fólkaheilsustýrinum, (fyrr Ílegusavninum). Sum greitt frá omanfyri, vórðu uppgávnar hjá Ílegusavninum fluttar til Fólkaheilsustýrið at umsita pr. 1. januar 2023.

1.2.5.1. Skráirnar í Fólkaheilsustýrinum

Fólkaheilsustýrið rekur í lýtuni vevnaðarskránnar, diagnosuskránnar og ættarbandsskránnar. Í hesum lógaruppskotið verður skotið upp at seta á stovn nýggja genomskrá, men sum er umsitur Fólkaheilsustýrið hesar triggjar skráir.

Tær triggjar skráirnar kunnu samankoyrast fyri at kanna møgulig sambond millum upplýsingarnar, sum eru í hvørjari skrá sær - sí mynd niðanfyri. Eitt nú kann diagnosuskráin vísa, hvørjir føroyingar hava ávísa sjúku, og ættarbandsskráin kann vísa, um ella hvussu hesir eru í ætt við hvønn annan.



1.2.5.2. Vevnaðarskráin

Hvat er ein vevnaðarskrá?

⁹ <https://www.dat.fo/fyritoekur-og-stovnar/gransking/gransking-grundad-a-skrair>

Ein vevnaðarskrá, eisini nevnd vevnaðarbanki ella biobanki, er sett saman av eini skrá (yvirliti) og eini goymslu av vevnaði (biologiskum tilfari) av fólki. Vevnaður er húð, kjöt, bein, blóð, urin, skarn, hár ella negl.

Endamálið við vevnaðinum er at brúka hann í sjúkuviðgerð ella til gransking. Tá ein persónur letur vevnað til gransking, skal hann vita neyvt, hvat vevnaðurin fer at verða nýttur til og geva sítt samtykki til tað. Um vevnaðurin seinni skal brúkast til nakað annað enn tað, sum royndarpersónurin upprunaliga hevur givið samtykki til, er neyðugt at fáa nýtt samtykki frá royndarpersóninum.

Skipan av vevnaðarskráum Skipanin við vevnaðarskráum snýr seg yvirskipað um, hvussu vevnaður kemur inn í skráirnar, hvussu hann verður varðveittur trygt, og hvussu hann kemur úr skránni aftur til gransking ella verður burturbeindur.

Tað hevur týðning, hvussu hesi viðurskifti eru skipað. Tey, hvørs vevnaður er latin í vevnaðarskráir, skulu vera trygg við, at vevnaðurin bara verður nýttur til tað, sum tey hava givið tilsøgn til, m.a. tí úrslitið av granskingini kann koma at vísa á álvarslig heilsuviðurskifti hjá luttakaranum. Hettar er eisini galdandi sambært Vísindasiðsemilógini og Dátuverndarlógini. Luttakarinn hevur frammanundan tikið støðu til, hvørji úrslit møguliga skulu kunna koma burturúr gransking av hansara vevnaði, og skal ikki fáa nøkur óvantað úrslit umframt.

Vevnaðarskráin hevur stóra goymslu av vevnaði. Hesin er fingin til vega einans til granskingar-endamál.

Sjálv goymslan er fysiskt staðsett í hølum á rannsóknarstovuni á Landssjúkrahúsinum. Goymslan er frystarar, ið kunnu frysta niður í minus 80 stig. Telduskipanin LIMS (Laboratory Information Management System) verður nýtt at stýra yvirlitið yvir vevnaðarroyndir í sambandi við verkætlanir. Rannsóknarstovan á Landssjúkrahúsinum brúkar LIMS skipanina hjá Fólkaheilsustýrinum til sínar royndir.

Temperatur-loggara-skipanin, Eupry Data Logger, verður nýtt at logga temperaturin í frystarunum. Rannsóknarstovan á Landssjúkrahúsinum brúkar Eupry Data Logger skipanina hjá Fólkaheilsustýrinum til sínar royndir.

Fólkaheilsustýrið hevur samstarvssáttmála við Rannsóknarstovuna á Landssjúkrahúsinum um nøkur starvsfólk at umsita biobankan og til at taka sær av at savna inn vevnaðarroyndir í sambandi við verkætlanir. Harumframt hevur Fólkaheilsustýrið avtalu við Suðuroyar sjúkrahús og Klaksvíkar sjúkrahús um at taka royndir fyri verkætlanir í summum førum, har tað er praktiskari fyri luttakaran.

Talgilda skráin við upplýsingum um vevnaðin, sum er í Vevnaðarskránni, er goymd á teldum í Fólkaheilsustýrinum og á Elektron.

Fólkaheilsustýrið fær eisini vevnað frá øðrum føroyskum vevnaðarskráum. Eftir galdandi ílegulógini § 7, hevur Fólkaheilsustýrið heimild at savna vevnað, ið kann metast viðkomandi fyri gransking. Soleiðis kann Fólkaheilsustýrið t.d. fáa tilfar frá sjúkrahúsverkinum, sum

upprunaliga er tikið í sambandi við sjúkuviðgerð. Áðrenn það kann brúkast í granskingarhópi, skal royndarpersónurin geva loyvi til það.

Í Vevnaðarskránni er eisini *teldutøkt tilfar*. Það er m.a. tilfar frá Fargen. Hetta er eftir kravi frá Vísindasiðseminevndinni. Nevndin metti, at tilfarið frá Fargen var so mikið viðkvæmt, at það skuldi verða goymt í Vevnaðarskránni, av tí at treytirnar at sleppa frammat tilfarinum har eru strangari, enn at sleppa frammat tilfari í Diagnosuskránni. Í hesum lógaruppskoti verður skotið upp, at vevnaðurin verður goymdur í Vevnaðarskránni, ímeðan ílegudátur, sum koma frá vevnaðinum, umframt aðrar dátur, sum koma frá vevnaðinum, verða verða flutt í Genomskrána.

Teldutøkt tilfar liggur annars í Diagnosuskránni. Í FarGen eru dátur frá umleið 1.500 luttakarum í Vevnaðarskránni, og FarGen er í byrjanini av 2023 farin undir at savna tilfar frá 3.500 luttakarunum aftrat. Í hesum lógaruppskoti verður skotið upp, at vevnaðurin í FarGen eins og í øllum øðrum íleguverkætlanum framhaldandi verður goymdur í Vevnaðarskránni, ímeðan ílegudátur, sum koma frá vevnaðinum, umframt aðrar dátur, sum koma frá vevnaðinum, verða goymdar í Genomskránni. Greining av vevnaði úr skránni verður oftast gjørd uttanlands. Það er ymist, hvussu nógv hevur verið sent av landinum til greiningar gjøgnum tíðina. Onkur verkætlan er lítil, t.d. bert 4 sjúklingar og aðrar verkætlanir eru stórar. T.d. fóru í einum føri 1.500 DNA royndir til Íslands.

Tá greiningin er liðug, fær Fólkaheilsustýrið úrslitið av greiningini (sekvenseringini) av vevnaðinum.

Vevnaður í Vevnaðarskránni verður goymdur í óásetta tíð, um ikki royndarpersónurin biður um, at vevnaðurin verður burturbeindur. Viðkomandi kann til eina og hvørja tíð biðja um at fáa vevnaðin burturbeindan. Neyðugt er ikki at grundgeva fyri tí.

1.2.5.3. *Diagnosuskráin*

Diagnosurnar, sum eru í Diagnosuskránni, eru tengdar at teimum persónum, sum eru við í ymsu granskingarverkætlanunum, har granskarar hava sáttmála við Fólkaheilsustýrið. Talan er ikki um, at allar diagnosur hjá føroyingum eru í Diagnosuskránni.

Diagnosurnar eru stillaðar í heilsuverkinum, t.e. í kommunulæknaskipanini ella sjúkrahúsverkinum. Ílegulógin frá 2005 heimilar flyting av hesum upplýsingum frá heilsuverkinum til Diagnosuskrána uttan samtykki frá luttakarum.¹⁰

Diagnosurnar eru goymdar talgilt á Elektron. Har eru tær av trygðarávum goymdar á tveimum teldum. Harumframt verður avrit goymt á einum øðrum matrikkli, eisini av trygðarávum.

Arbeiðið við at uppbyggja Diagnosuskrána fer fram samstundis sum ítøkiligar granskingarverkætlanir ella forkanningar/epidemiologiskar verkætlanir verða gjørdar. Upplýsingar um diagnosur og aðrar viðkomandi heilsuupplýsingar, sum verða latnar til verkætlanir í tí sambandi, verða skrásettar í serligari telduskipan, sum hevur heitið Progeny. Heilsuupplýsingarnar koma frá sjúkrahúsverkinum, kommunulæknum og apoteksverkinum.

¹⁰ Ílegulógin frá 2005 § 7, stk. 1.

1.2.5.4. Ættarbandsskráin

Arbeiðið við at gera Ættarbandsskránnar fór í gongd tíðliga í 2007. Arbeiðið varð lagt til Landskjalasavnið at útinna, sambært sáttmála frá 2007. Virksemið í sambandi við Ættarbandsskránnar hevur egnan kunningartrygdarpolitikk og er fráboðað og góðkent av Dátueftirlitinum í 2007 og eftirfylgjandi longt. Somuleiðis eru loyvur fingin frá Landsfólkayvirlitinum og Kirkeministeriet til at fáa atgongd til ymsar keldur, sum eru viðkomandi fyri verkætlanina.

Stóra arbeiðið higartil hevur verið at skrásett keldur, meðan dentur nú verður lagdur á at sambinda skrásetingarnar til eina so fullfíggaða Ættarbandsskrá sum gjørligt, umframt at tað verða gjørdar serligar greiningar í sambandi við ítøkiligar verkætlanir.

Ættarbandsskráin gongur aftur til umleið ár 1650. Øll, sum hava búð í Føroyum ella búgva her í dag, eru við í skránni.

Granskarar, ið hava tørv á at kenna familjusambond í sambandi við ílegugransking, kunnu fáa atgongd til skránnar, sambært sáttmála millum Fólkaheilsustýrið og hvørja einstaka granskingarverkætlan. Fasta gjaldið til Ílegusavnið hevur eisini verið kravt í slíkum førum, men verður eftir hesum uppskoti avtikið.

1.2.5.5. Goymsla av upplýsingum í skráunum

Sum nevnt omanfyri, skulu Vevnaðar-, Diagnosu- og Ættarbandsskráirnar leggjast soleiðis til rættis, at innsavning, goymsla, handfaring og nýtsla av skráunum eru fullvæl tryggjaðar, og at tær bert verða brúktar til lóglig endamál. Um hetta lógaruppskot verður samtykt og genomskráin verður sett á stovn, verður sama galdandi fyri genomskránnar.

Til handfaring av kjarnuvirkseminum, nevniliga skráunum/dátugrunnunum; t.e. ættarbandsupplýsingum, diagnosum og vevnaðarskráunum, verður KT-skipanin, nevnd Progeny, nýtt. Henda skipanin er ein dátugrunnskipan, sum er til fleiri brúkarar, ið kann tillagast, so hon kann handfara ymsu upplýsingarnar, og har tað samstundis kann verða handfarið og stýrt, hvørjir bólkar og persónar fáa atgongd til at lesa ávísar upplýsingar ella skriva ávísar upplýsingar.

Virksomleiki viðvíkjandi Progeny skipanini og rættindum, navnloynd v.m., er skipað í kunningartrygdarpolitikkinum hjá Fólkaheilsustýrinum, sum er fráboðaður og góðkendur av Dátueftirlitinum. Progeny skipanin verður granskoðað árliga av uttanhýsis granskoðara. Fólkaheilsustýrið hevur umsitingarsáttmála við KT-ráðgeva til umsiting av sjálvari Progeny fakskipanini.

KT-ráðgevin hevur um hendi umsitingina av stýriskipan og Progeny skipanini og skal tryggja øll neyðug atlit viðvíkjandi trygd, atgongd og stýring av dátugrunnum. Saman við Fólkaheilsustýrinum hevur KT-ráðgevin skipanarloyniorð og rættindi. Tó verða rættindi hjá stjóranum bara brúkt, tá ið talan er um ymsar uppgávur fyri klinisku ábyrgdarhavarnar í sambandi við verkætlanir.

Kunningar- og trygdarpolitikkurin hjá Fólkaheilsustýrinum fylgir ISO 27001 og 27002 leiðreglunum, har fakskipanir eru partur av KT-Landsins.

1.2.6. Dátuverndarlógin og gransking í mannailegum

Dátuverndarlógin er - eins og persónupplýsingarlógin, sum var galdandi, tá ið flegulógin varð samtykt í 2005 – galdandi fyri alla viðgerð av persónupplýsingum. Dátuverndarlógin er sostatt galdandi tvørturum nógv ymisk rættarøki.

Dátuverndarlógin ásetur grundleggjandi reglur og meginreglur, sum altíð eiga at vera fylgdar, tá ið persónupplýsingar verða viðgjørðar. Hetta uttan mun til um viðgerðin fer fram í privata ella almenna geiranum.

Tað er møguligt at áseta serligar reglur um viðgerð av persónupplýsingum í aðrari lóggávu, um mett verður at tørvur t.d. er á meiri nágreiniligum reglum. Útgangsstøðið er tó, at tað ikki kann víkjast frá verndarstöðinum í dátuverndarlógini. Sambært § 4 í dátuverndarlógini ganga ásetingar um viðgerð av persónupplýsingum í aðrari lóggávu, sum geva skrásetta eina betri rættarstöðu, fram um dátuverndarlógina.

Persónupplýsingar. Dátuverndarlógin fevnir um viðgerð av persónupplýsingum. Persónupplýsing er ein og hvør upplýsing, sum er knýtt ella kann knýtast at einum ávísnum persóni. Í § 11 í dátuverndarlógini er ásett, at viðgerð av ávísnum persónupplýsingum er bannað. Hetta eru sokallaðu viðkvomu persónupplýsingarnar. Viðkvomu persónupplýsingarnar eru úttømandi nevndar í § 11 og í sambandi við gransking í mannailegum er serliga viðkomandi, at ílegudátur og heilsuupplýsingar eru at rokna sum viðkvæmar.

Uppgávan hjá Dátueftirlitinum í sambandi við granskingarverkætlanir. Sambært áður galdandi persónupplýsingarlóg var í útgangsstøðinum neyðugt við loyvi frá Dátueftirlitinum, tá ið viðkvæmar persónupplýsingar skuldu viðgerast. Hetta hevði við sær at nógvar granskingarverkætlanir vóru fevndar av kravinum um loyvi frá Dátueftirlitinum.

Við dátuverndarlógini er kravið um loyvi frá Dátueftirlitinum undan viðgerð av viðkvomum persónupplýsingum slept. At Dátueftirlitið ikki skal geva loyvi, tá ið viðkvæmar persónupplýsingar skulu viðgerast, hevur ikki við sær, at ein dátuábyrgdari (ein verkætlanarleiðari, granskari el.tíl.) sleppur undan krøvunum í dátuverndarlógini. Krøvini um t.d. trygd í sambandi við viðgerð eru framhaldandi galdandi. Dátuábyrgdarin skal sjalvur tryggja sær, at hesar reglur verða fylgdar.

Hetta hevur við sær, at leikluturin hjá Dátueftirlitinum í sambandi við granskingarverkætlanir er broyttur og nú er vegleiðandi og ráðgevandi. Harumframt fremur Dátueftirlitið eftirlit, sí niðanfyri. Dátueftirlitið hevur gjørt eina vegleiðing um viðgerð av persónupplýsingum til granskingarendamál¹¹

Gransking við støði í persónupplýsingum. Yvirskipað er tvey sløg av gransking, sum kunnu verða fevnd av dátuverndarlógini. Hesi eru gransking, sum er grundað á upplýsingar, ið verða fingnar til vega beinleiðis frá skrásetta (samrøða, spurnarblað, blóðroynd el.tíl.), og gransking, sum er grundað á persónupplýsingar í skráum.

¹¹ [vegleiðing um viðgerð av persónupplýsingum til granskingarendamál \(cdn.fo\)](#)

Heimildin fyri viðgerð av persónupplýsingum til granskingarendamál er aloftast § 8, stk. 1, nr. 1, § 12, stk. 1, nr. 1 (samtykki) ella § 18 í dátuverndarlógini.

§ 18 í dátuverndarlógini er serliga ætlað sum viðgerðarheimild, tá ið viðgerð av viðkvomum persónupplýsingum í skráum skal fara fram til søgulig, hagfrøðilig og vísindalig endamál, eisini kalla *registerforskning* á donskum.

Í Føroyum eru fleiri skráir, sum hava upplýsingar um allar føroyingar ella allar føroyingar, ið hava verið í samband við t.d. heilsuverkið ella almannaverkið. Dømi um skráir er Cosmic hjá Landssjúkrahúsinum, Landsfólkayvirlitið og Krabbameinsskráin. Hesar skráir kunnu vera týðningarmikil amboð í t.d. gransking í fólkaheilsu og hagfrøðiligum arbeiði. Gransking við útgangsstøði í skráum kann vera við til at vísa á samanhangir millum t.d. nýtslu av heilivági og aldur, sjúku og tilknýti til arbeiðsmarknaðin osfr. Endamálið er at síggja almennar tendensir og ikki at leggja fast viðurskifti fyri hvønn einstakan persón.

Gransking kann eisini hava heimild í lóg, sum ílegulógin er eitt dømi um. M.a. §§ 7 og 9 í galdandi ílegulógini áseta nær gransking í ílegum (t.e. persónupplýsingum) kann fara fram. Í hesum lógaruppskotinum eru hesar heimildir at finna í §§ 6 og 10. Hóast grundarlagið undir viðgerðini er regulerað beinleiðis í lóg, merkir hetta ikki, at dátuverndarlógin ikki longur er galdandi. Krøv um t.d. trygd og rættindi hjá skrásettum – sum ikki er serregulerað í ílegulógini – eru framhaldandi galdandi.

Eftirlit hjá Dátueftirlitinum. Dátuverndarlógin er galdandi fyri viðgerð av persónupplýsingum, um viðgerðin heilt ella lutvíst er automatisk, og fyri viðgerð um persónupplýsingar eru ella verða settar í eina skrá, sjálv um viðgerðin ikki er automatisk. Dátuverndarlógin er eisini galdandi fyri viðgerð av persónupplýsingum, sum verður gjørd fyri ein almennan dátuábyrgdara ella dátuviðgera, ið er staðsettur í Føroyum, og sum er undir myndugleika heimastýrisins, sama um viðgerðin fer fram í Føroyum ella ei.

Hetta hevur við sær at Fólkaheilsustýrið, sum 1. januar 2023 yvirtók uppgávnar hjá ílegusavninum, verður fevnt av virkisøkinum hjá dátuverndarlógini. At Fólkaheilsustýrið verður fevnt av virkisøkinum merkir, at Dátueftirlitið hevur eftirlit við stovninum. Sambært § 66, stk. 2 hevur Dátueftirlitið eftirlit við allari viðgerð av persónupplýsingum, sum dátuverndarlógin fevnir um. At Fólkaheilsustýrið og viðgerð av persónupplýsingum í ávísan mun er regulerað í serlógávu broytir í útgangsstøðinum ikki hetta. Í møguligum eftirliti kann tað tó vera neyðugt hjá Dátueftirlitinum at spyrja avvarðandi stjórnarráð um tulking av viðkomandi serlógávu o.tíl. sum er av týðningi fyri málið.

1.2.7. Lóggáva í øðrum norðanlondum um granskingarbiobankar

Í Noregi, Svøríki, Íslandi og Finnlandi er lóggáva galdandi viðvíkjandi vevnaðarbankum. Í hesum lógum er tó eingin einkarrættur staðfestur til ávísan stovn, eins og vit hava staðfest einkarrætt Ílegusavnsins í ílegulógini. Í Danmark er ikki ávís lóg galdandi fyri biobankar, men fleiri ymiskar lógir regulera virksemd í vevnaðarbankunum.

Onkustaðni krevst myndugleikaloyvi til at stovna biobanka, aðrastaðni skal myndugleikin bara fráboðast. Skráir vera fýrdar yvir biobankar, og ásetingar eru um eftirlit. Í høvuðsheitum

snúgva ásetingarnar seg um at verja einstaklingin, og at nýtsla og granskning av tilfari úr vevnaðarbankum fylgir etiskum reglum.

- Í Íslandi verður loyvi til at stovna biobankar latin av Heilsumálaráðnum. Dátueftirlitið hefur eftirlit við trygdini av persónligum dátum í biobankunum. Heilsumálaráðið hefur eftirlit við granskingarvevnaðarbankum (og viðgerðarvevnaðarbankum).
- Í Danmark krevst ikki loyvi at stovna biobankar, men teir skulu fráboðast til Dátueftirlitið. Danmark hefur ikki serstaka lóg fyri biobankar, men virkseimið verður regulerað eftir øðrum lógum, eitt nú persón dátulógini og vísindasiðsemilógini. Søkjast skal til Sundhedsdatastyrelsen um at upprætta kliniskan biobanka.
- Í Finnlandi skulu allir biobankar hava eina vísindasiðsemigjøgnumgongd, sum verður framd av Vísindasiðseminevndini, áðrenn teir verða góðkendir. Heilsumálaráðið er eftirlitsmyndugleiki. Ein biobanki skal verða skrásettur hjá eftirlitsmyndugleikanum fyri heilsu og vælferð fyri at kunna virka sambært lógini.
- Í Noregi skal granskingarbiobanki góðkennast av heilsumálaráðnum eftir tilmæli frá eini vísindasiðseminevnd. Statens helsetilsyn hefur eftirlit við vevnaðarbankum.
- Í Svøríki er loyvi ikki kravt, men fráboðan skal sendast til heilsueftirlitsmyndugleikan (Inspektionen för vård och omsorg)¹². Heilsueftirlitsmyndugleikin hefur eitt yvirlit yvir allar biobankar og er eisini eftirlitsmyndugleiki á økinum.

Í Føroyum krevst góðkenning frá Vísindasiðseminevndini, áðrenn farast kann undir ílegugransking, har tilfar úr Fólkaheilsustýrinum verður nýtt. Vísindasiðseminevndin hefur sambært vísindasiðsemilógini eftirlit við teimum granskingarverkætlanum, sum nevndin hefur góðkent.

Fólkaheilsustýrið, sum frá 1. januar 2023 yvirtók uppgávarnar hjá ílegusavninum, verður fevnt av virkisøkinum hjá dátuverndarlógini, tí skal Fólkaheilsustýrið virka við fyriliti fyri dátuverndarlógini.

Sambært áður galdandi persónupplýsingarlóg var í útgangsstøðinum neyðugt við loyvi frá Dátueftirlitinum, tá ið viðkvæmar persónupplýsingar skuldu viðgerast. Við dátuverndarlógini er kravið um loyvi frá Dátueftirlitinum undan viðgerð av viðkvøsum persónupplýsingum slept. At Dátueftirlitið ikki skal geva loyvi, tá ið viðkvæmar persónupplýsingar skulu viðgerast, hefur ikki við sær, at ein dátuábyrgdari (ein verkætlanarleiðari, granskari el.tíl.) sleppur undan krøvunum í dátuverndarlógini. Krøvini um t.d. trygd í sambandi við viðgerð eru framhaldandi galdandi. Dátuábyrgdarin skal sjalvur tryggja sær, at hesar reglur verða fylgdar.

At Fólkaheilsustýrið verður fevnt av virkisøkinum merkir, at Dátueftirlitið hefur eftirlit við stovninum. Sí nærri um hetta undir nr. 1.2.7.

1.3. Endamálið við uppskotinum

Vit arva okkara ílegueiginleikar frá foreldrum okkara. Arvin fáa vit frá arvatilfarinum, sum er tað humana genomið. Genomið verður ofta kallað DNA, ein stytting fyri evnafrøðiliga navnið

¹² <https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2002297-om-biobanker-i-halso--och-sfs-2002-297> §6

deoxyribonukleinsýra, sum eru byggisteinarnir í arvatilfarinum. Allar organismur, undantikin nøkur virus, hava DNA sum arvatilfar.¹³

Tað var endaliga staðfest í 1940-unum og tíðliga í 1950-unum, at DNA veruliga er okkara arvatilfar. Tann humana genomverkætlanin (1990-2003) framdi fyrstu sekvenseringina av øllum tí humana gemominum. Áður høvdu bara lutfalsliga fáir og stuttir/avmarkaðir partar av humana gemominum verið sekvenseraðir. Hetta víðkaði munandi um okkara kunnleika og fatan av humanu arvafrøðini í øllum sínum margfeldi.

Um vit taka sterkastu sekvenseringmaskinuna, sum var atkomilig umleið ár 2000-2003 og lata hesa maskinuna koyra alt samdøgrið uttan steðg, hevði tað tikið á leið 7 ár at sekvensera seg gjøgnum tað menniskjaliga genomið eina ferð. Við at nýta eina miðal sterka sekvenseringmaskinu av nýggjum slagi, kunnu vit í dag sekvensera eitt menniskjaligt genom umleið 30 ferðir upp á 30 tímar. Samstundis sum ferðin á sekvenseringini er økt við einum faktori á næstan 100.000, er kostnaðurin fyri sekvensering eisini minkaður nógv. Menningin av hesari vitan gongur sostatt við rúkandi ferð.

Granskarar eru feignir um nýggju vitanina, men samstundis hevur nýggja vitanin eina røð av spurningum við sær um, hvussu vit verja einstaklingin ímóti tí ómetaligu vitan, ið liggur í gemominum hjá tí einstaka.

Humana genomið kann siga nógv um okkara heilsu og um okkara persónligu eginleikar bæði góðar og minni góðar, og kann eisini nýtast til at eyðmerkja persónar við navni og bústaði, eins og tað varð víst við útgangsstøði í 1000-genomverkætlanini. Tað ber ikki til at veita vissu fyri, at ein genomsekvensur verður verandi anonymur soleiðis at skilja, at sekvensurin ongantíð fer at kunna leiða aftur til persónin.

Sigast kann, at upplýsingar í gemominum eru so nágreiniligar, at um ein føroyingur spýtur í Kina, og ein granskari sekvenserar og analyserar hesa spýttroynd, ber til at finna útav navni og bústaði hjá hesum persóni í Føroyum.

Tí er tað serliga týðningarmikið at verja genomupplýsingar ella íleguupplýsingar um føroyingar. Mett verður, at tað er neyðugt at hava serstaka lögtingslóg, ið greitt ásetir, hvussu hesar upplýsingar og hesin vevnaður verður goymdur, soleiðis at hann kann vera goymdur á tryggan og forsvarligan hátt í serligari vevnaðarskrá ella biobanka.

Sum víst verður á í brotinum nr. 1.2.2 um umhvørvið kring heilsugransking í Føroyum, er umhvørvið innan heilsugransking nógv broytt, síðani galdandi ílegulóg varð samtykt í 2005. Tann heilsugransking, herundir gransking í mannaílegum, sum hevur verið á Deildini fyri Arbeids- og Almannaheilsu, Sjúkrahúsverkinum, Ílegusavninum, Fólkaheilsuráðnum og á Fróðskaparsetrinum var pr. 1. januar 2023 skipað í eina heilsugranskingareind innan Sjúkrahúsverkið, sbr. tilmælið um Heilsugranskingareind innan Sjúkrahúsverkið frá 2022. Samstundis var Fólkaheilsustýrið sett á stovn tann 1. januar 2023. Fólkaheilsustýrið hevur fakligar og rakstrarligar uppgávur, sum millum annað at veita heilsufakliga ráðgeving, umsita

¹³ Álit um lóggávuna á humangenomøkinum í Føroyum, Heilsumálaráðið 2015

tær uppgávur, ið, sambært lögtingslóg, eru lagdar til Ílegusavnið, menna hagtøl og heilsuskráir, fremja fólkaheilsuarbeði o.a.

Skotið verður upp, at endamálið við lógaruppskotinum verður at umsita, reka og menna vevnaðarskráanna, diagnosuskráanna, genomskráanna og ættarbandsskráanna, so at tilfarið kann nýtast til gransking í mannaílegum, aðra heilsugransking og til persónlagað medisín, og so at bæði Føroyar, sum land, og granskarar fáa sum mest burturúr tilfeinginum. Tryggjað verður, at Fólkaheilsustýrið hevur einkarrætt til at innsavna, handfara og goyma vevnað og diagnosur til gransking í mannaílegum, so at tilfarið er í tryggum hondum í Føroyum, tó við móguleika fyri at granskarar í føroyska heilsuverkinum kunnu standa fyri hesum sjálvir eftir avtalu við Fólkaheilsustýrið.

Fyri at Fólkaheilsustýrið kann umsita, reka og menna vevnaðarskráanna, diagnosuskráanna, genomskráanna og ættarbandsskráanna, soleiðis at tilfarið kann nýtast til gransking í mannaílegum, aðra heilsugransking og til persónlagað medisín, verður tað framhaldandi ein náttúrligur partur av arbeiðinum hjá Fólkaheilsustýrinum, sum umsitari av skráunum, at kunna um móguleikarnar í skráunum. Eisini at vegleiða lækna o.o. um hvørjir upplýsingar eru í skráunum og hvussu hesir kunnu brúkast. Stovnurin skal leggja lunnar undir, at verkætlanir kunnu verða framdar. Fólkaheilsustýrið skal vera granskarum til hjálpar, veita sokallaða “forskarservice”, svara fyrispurningum, koma við uppskoti til granskingarevni, vera ein katalysator, men ikki vera við í aktivari gransking. Um t.d. áhugi er at granska í ávísari sjúku, kann granskarin spyrja Fólkaheilsustýrið, hvat tey hava í savninum um hetta evnið o.tíl.

Galdandi ílegulóg fevnir einans um gransking í mannaílegum, sum er tengd at ættartræi. Skotið verður upp, at hetta verður broytt, soleiðis at lögtingslógin fevnir um alla gransking í mannaílegum. Við hesum verður endamálið við lögtingslógini eisini víðkað til at fevna um alla gransking í mannaílegum. Tilfarið í skráunum skal harumframt nýtast til aðra heilsugransking og til persónlagað medisín.

Endamálsorðingar í lógaruppskotum eru “hensigtserklæringar”, ið siga nakað um, hvat endamálið er við lógini, men orðingarnar eru ikki lögfrøðiliga bindandi. Í lógarsmíði í dag, verður tíðum mælt frá at hava endamálsorðingar í lógarstekstinum, men mælt verður heldur til at lýsa endamálið við lógaruppskotinum í almennu viðmerkingunum til lógaruppskotið. Sí rundskriv um lógarsmíð nr. 1.1.1.¹⁴ Endamálsorðingin verður tí ikki sett inn í sjálvan lógarstekstin, men verður í staðin lýst her.

1.3. Persónlagað medisín

Sambært arbeiðssetninginum til arbeiðið at endurskoða ílegulógina, skal arbeiðsbólkurin kanna og meta um, hvørt ásetingar um persónlagað medisín skulu vera í lögtingslógini.

1.4.1. Hvat er persónlagað medisín?

Viðgerð, sum í størri mun kann tillagast til tørvin hjá sjúklinginum, verður í londunum kring okkum kallað persónligt medisín ella persónlagað medisín.

¹⁴ [rundskriv-um-lo-garsmi-d-links.pdf \(cdn.fo\)](#)

Við persónlagað medisin, í hesi lögtingslóg, er at skilja viðgerð, sum kann lagast til eftir genetiska arvinum hjá einstaka sjúklinginum. Persónlagað medisin verður nýtt í klinikkk. Tað vil siga, at ein lækni kann nýta upplýsingarnar úr genomskránni til sjúkuviðgerð, sum kann lagast til eftir genetiska arvinum hjá einstaka sjúklinginum og sostatt í størri mun er tillagað til tørvin hjá sjúklinginum. Herundir til kliniska útreiðan og til arvafrøðiliga ráðgeving.

Persónlagað medisin fevnir um eina menning í heilsuverkinum, har millum annað fyrirbyrging og viðgerð í størri mun verður tillagað lívfrøði (biologi) og lívvirkisfrøðini (fysiologi) hjá tí einstaka. Hetta út frá teirri sannføring, at ein greining av genominum kann hjálpa at skilja, hví sjúklingurin er sjúkur og harvið, hvussu sjúklingurin verður viðgjørdur á besta hátt. Talan er um bæði menning av heilivági og læknafrøðiligari viðgerð av sjúklingi.

Við at taka eina genomroynd av sjúklinginum og síðani at greina genomið, ber til í summum førum meira nágreiniliga at staðfesta, hvør viðgerð og hvør heilivágur er best egnaður til júst hendan sjúklingin. Eisini er møguligt at staðfesta, hvør viðgerð ella heilivágur ikki virkar upp á ein ávísan sjúkling. Soleiðis kunnu læknar betur málrætta viðgerðina til tann einstaka sjúklingin.

Høvuðsendamálið er, at sjúkuavgerðir og greining av sjúkum verður betri, soleiðis at viðgerðin kann tillagast tí einstaka sjúklinginum. Hetta er við til at økja um virknaðin av viðgerðini, samstundis sum minkað verður um hjáárin. Við vanligari viðgerð verður viðgerðin grundað á sjúkuorsøk. Hetta merkir, at tá sjúkuorsøkin er staðfest, verður viðgjørt sambært viðgerðarvegleiðingum fyri ávísu sjúkuorsøkina. Atlit verða ikki tikin til lívfrøði (biologi) og lívvirkisfrøðina (fysiologi) hjá tí einstaka.

Persónlagað medisin er eitt breitt hugtak, sum eisini verður nýtt til annað enn til nýtsla av ílegum ella genomum í viðgerðini av einstaka sjúklinginum. Persónlagað medisin fevnir eisini um læknafrøðiliga viðgerð, ið á annan hátt er málrættað einstaka sjúklinginum. Hetta kann t.d. vera immunterapi innan krabbameinsøkið og serliga nágreinilig skurðviðgerð.¹⁵ Í Steno virkisætlanini verður hugtakið nevnt: “precision medicine”. Har stendur skrivað: “Precision medicine er en tilgang til sygdomsbehandling og – forebyggelse, der tager højde for individuel variation i gener, miljø og livsstil for hver person.”¹⁶

Hetta er tó ikki fevnt av hesum lógaruppskoti. Persónlagað medisin, sambært hesi lögtingslóg, er, sum sagt, viðgerð, sum kann lagast til eftir genetiska arvinum hjá einstaka sjúklinginum.

1.4.2. Lóggáva í Danmark

Í Danmark er lógarbroyting gjørd, soleiðis at neyvar ásetingar eru í lóggávu um, at genomroyndir til persónlagað medisin skulu goymast í nationalu genom miðstöðini (Nationalt Genomcenter). Hesar ásetingar eru í §§ 223, 223a og 223b í donsku sundhedsloven.

1.4.3. Lógarásetingar um persónlagað medisin í hesum lógaruppskoti

Í áliti um persónlagað medisin frá 2019, varð mælt til, at broytingar vóru gjørdar í ílegulógini, soleiðis at ásetingar um persónlagað medisin vórðu settar inn í lögtingslógina. Eisini varð tað

¹⁵ Persónlagað medisin í Føroyum - Ætlan 2019-2024, Heilsu- og Innlendismálaráðið, apríl 2019

¹⁶ <https://lms.cdn.fo/media/16869/virkis%C3%A6tlan.pdf?s=TxeeZh.579J94yF.FIKjOebtg>

mett at vera týðningarmikið, at neyvar ásetingar vóru ásettar í ílegulógini um sjálvsavgerðarrætt hjá sjúklingum.

Í Ætlan fyri Fólkaheilsustýrið í Føroyum frá 2021, varð mælt til, at skráirnar hjá Ílegusavninum vóru fluttar til Fólkaheilsustýrið at umsita. Harumframt varð mælt til, at vevnaðurin í FarGen undirstøðukervinum varð verandi í vevnaðarskránni undir Fólkaheilsustýrinum. Tann parturin av FarGen, sum inniber gransking, verður staðsettur í Heilsugranskingareindini, ið varð skipað undir Sjúkrahúsverkinum pr. 1. januar 2023.¹⁷

Á sama hátt varð mælt til, at undirstøðukervið til persónlagað medisín verður lagt til Fólkaheilsustýrið, meðan gransking í persónlagaðum medisíni verður lagt til Heilsugranskingareindina undir Sjúkrahúsverkinum.

Vísandi til hetta verður skotið upp, at ásetingar um til persónlagað medisín, við íblástri úr §§ 223, 223a og 223b í sundhedsloven, verða settar inn í hetta lógaruppskotið.

1.5. Samandráttur av nýskipanini við uppskotinum

Galdandi ílegulóg er upprunaliga frá 2005, og bert smávegis broytingar eru gjørdar í løgtingslógini síðan. Fleiri viðurskifti eru broytt síðani 2005, sum gera, at tillagingar eiga at verða gjørdar í løgtingslógini. Fólkaheilsustýri er sett á stovn tann 1. januar 2023.. Uppgávarnar hjá Ílegusavninum eru partur av Fólkaheilsustýrinum, tó so, at granskingaruppgávur, sum Ílegusavnið hevur hýst, samstundis eru fluttar í Heilsugranskingareindina, ið er stovnst sett undir sjúkrahúsverkinum. Eisini eru tilmæli um broytingar í løgtingslógini í álitum um útgreinan av lóggávuni á humangenomøkinum frá 2015 og álitum um persónlagað medisín frá 2019. Umframt hetta er onnur lóggáva sett í gildi, sum krevur broytingar í ílegulógini, herundir sundhedsloven, vísindasiðsemilógin, løgtingslóg um Fólkaheilsustýri og dátuverndarlógin.

Heldur enn at broyta galdandi ílegulóg er valt at gera uppskot til nýggja løgtingslóg, tí tørvur er á fleiri størri og smærri broytingum.

Bulurin í galdandi ílegulóg er varðveittur í uppskotinum til nýggju løgtingslógina. Tó eru nakrar ásetingar í galdandi ílegulóg antin ikki við ella við í broyttum líki í uppskotinum. Haraftrat eru onkrar nýggjar ásetingar í uppskotinum.

Niðanfyrir er ein stuttur samandráttur av nýskipanini, sum uppskotið hevur við sær, tvs. hvat verður broytt við uppskotinum, og hvørjar nýggjar ásetingar eru í uppskotinum. Viðmerkjast skal, at ikki allar broytingar eru tiknar við her.

Í galdandi ílegulóg er tað Ílegusavnið, sum stendur fyri savninum. Av tí, at Ílegusavnið frá 1. januar 2023 verður partur av Fólkaheilsustýrinum, er Fólkaheilsustýrið sett inn í lógaruppskotið í staðin fyri Ílegusavnið.

Heitið á løgtingslógini er broytt, so at heitið betri lýsir, hvat løgtingslógin snýr seg um. Heitið verður: løgtingslóg um vevnaðarskrá, genomskrá, diagnosuskrá og ættarbandsskrá til

¹⁷ Ætlan fyri Fólkaheilsustýri í Føroyum, Heilsuáráðið 2021

gransking í mannaílegum og persónlagað medisín. Skotið verður upp at nýta á leið sama kalliheitið til lógina, soleiðis at kalliheitið verður: Ílegulógin II.

Uppskotið víðkar økið, ið lógtingslógin regulerar. Galdandi ílegulóg er bert galdandi í sambandi við gransking í mannaílegum tengdar at ættartræi, tvs. gransking í ílegum, ið kunnu eyðmerkjast til persónar. Í uppskotinum er hendan avmarkingin ikki, so lógtingslógin regulerar alla gransking í mannaílegum. Haraftrat ásetir lógaruppskotið, at tilfarið í Fólkaheilsustýrinum eisini kann nýtast til aðra heilsugransking og til persónlagað medisín. Aðrar nýggjar ásetingar eru eisini, sum avleiðing av, at tilfarið í savninum kann nýtast í sambandi við aðra heilsugransking og persónlagað medisín.

Umframt at Fólkaheilsustýrið skal umsita vevnaðarskránnar, diagnosuskránnar og ættarbandsskránnar, verður skotið upp, at nýggj skrá verður sett á stovn við heitinum: Genomskráin. Í hesari skrá verða allar ílegudátur goymdar frá føroyingum, at nýta til gransking í mannaílegum og persónlagað medisín, umframt dátur sum koma frá hesum vevnaði. Genomskráin skal eisini kunna hýsa íleguupplýsingum, sum eru fingnir til vega frá heilsuverkinum, verið seg úr føroyska ella danska heilsuverkinum. Mett verður, at tað greiðari og meira gjøgnumskygt at stovnseta sjálvstøðuga skrá til undirstøðukervið til persónlagað medisín og til heilsugransking, heldur enn at goyma tilfarið saman við verandi skráum. Sostatt verður innsavnaður vevnaður goymdur í vevnaðarskránni, diagnosur í diagnosuskránni, meðan ílegudátur og aðrir upplýsingar, sum koma úr vevnaðinum, verða goymdar í genomskránni.

Endamálsorðingin verður ikki longur í sjálvum lógartekstinum, men verður heldur lýst í almennu viðmerkingunum. Hetta av tí, at tað í lógarsmíði í dag tíðum verður mælt frá at hava endamálsorðingar í lógarteksti. Endamálið við lógtingslóginum verður at umsita, reka og menna vevnaðarskránnar, diagnosuskránnar, genomskránnar og ættarbandsskránnar, so at tilfarið kann nýtast til gransking í mannaílegum, aðra heilsugransking og til persónlagað medisín, og so at bæði Føroyar, sum land, og granskarar fáa sum mest burtur úr tilfeinginum.

Ílegulógin og lógaruppskotið áseta, at Fólkaheilsustýrið hevur einkarrætt at innsavna, handfara og goyma vevnað til gransking í mannaílegum. Í lógaruppskotinum verður tó ásett, at Fólkaheilsustýrið kann gera avtalu við granskara um at savna inn og handfara tilfar, um hetta verður gjørt undir skipaðum og tryggum viðurskiftum. Tað er tó bert Fólkaheilsustýrið, ið kann goyma innsavnaðan vevnað til gransking í mannaílegum.

Eftir uppskotinum kann Fólkaheilsustýrið geva granskara loyvi at brúka upplýsingar úr vevnaðarskránni, diagnosuskránni, genomskránni og ættarbandsskránni til aðra heilsugransking og upplýsingar úr ættarbandsskránni til annað granskingarendamál enn gransking í mannaílegum. Hetta tí upplýsingarnir í ættarbandsskránni ikki eru íleguupplýsingar og kunnu møguliga verða gagnligir í øðrum granskingarhøpi.

Í galdandi ílegulóg er ásett, at landsstýrismaðurin kann áseta reglur um gjald fyri veitingar og upplýsingar frá Ílegusavninum. Hetta er broytt, soleiðis at Fólkaheilsustýrið bert kann krevja gjald fyri tænastr, ið Fólkaheilsustýrið veitir granskara í sambandi við granskingarverkætlan.

Ásett verður, at granskingarluttakarar sambært hesi løgtingslóg, hava somu rættindi, sum sjúklingar hava sambært sundhedsloven. Í uppskotinum eru nakrar tilvísingar til hesi rættindi tikin fram, eitt nú rættindi til sjálvsavgerð, innlit, tagnarskyldu og víðarilatan.

Galdandi ílegulóg ásetir, at kliniskur ábyrgdarhavari skal verða løggilt heilsustarvsfólk. Í uppskotinum verður hetta broytt til, at kliniski ábyrgdarhavarin skal vera lækni við løggilding innan føroyska heilsuverkið. Ein týðningarmikil uppgáva hjá kliniska ábyrgdarhavarinum er at vera millumlið millum granskarar og granskingarluttakarar.

Granskarar hava tíðum tørv á at senda vevnað av landinum at verða greinaður. Ásetingar eru nú um hetta í uppskotinum. Eisini verður ásett, at vevnaðurin skal sendast aftur til Fólkaheilsustýrið ella burturbeinast eftir nýtslu uttanlands.

Í galdandi ílegulóg § 9, stk. 2 er áseting um, at Ílegusavnið hevur atgongd til upplýsingar í diagnosuskránni og ættarbandsskránni við atliti at útvegan av upplýsingum til heilsufrágreiðingar, annað hagfrøðiligt endamál og til forkanningar. Av tí, at áseting nú er í § 3 í løgtingslóg um Fólkaheilsustýrið um, at Fólkaheilsustýrið skal gera, skipa og menna hagtøl, gera heilsufrágreiðingar, lýsingar og greiningar á heilsuøkinum og skipa, umsita og menna heilsuskráir, verður ikki mett, at hendan áseting er neyðug í hesi løgtingslógini. Ásetingin er tí strikað í lógaruppskotinum.

Í galdandi ílegulóg er áseting í § 10 um, at royndir, ið kunnu ávara um arvaligar sjúkur, ella sum antin kunnu eyðmerkja ein persón sum berara av eini arvaeind, ið er orsök til eina sjúku, ella avdúka eina arvaeind, ið ger ein persón íbæran fyri eini sjúku, bert mugu fremjast av heilsuávim ella í sambandi við heilsulig endamál og við hóskaði arvafrøðiligari ráðgeving sum fyritleyrt. Hendan áseting er ikki tikin við í hetta lógaruppskotið, av tí at mett verður, at hesi rættindi nú eru vard í tryggingarlóggávu og í vísindasiðsemilógini.

Persónlagað medisín er nýtt evni í lógaruppskotinum. Skotið verður upp, at Fólkaheilsustýrið skal savnað inn vevnað til genom sekvensering, tvs. goyma úrslit av greinaðum ílegum og varðveitslu av upplýsingum, ið skulu nýtast til persónlagað medisín. Hesir upplýsingar skulu kunna latast til lækna og sjúklingar at nýta til sjúklingaviðgerð.

Við persónlagað medisín er í hesum lógaruppskotinum at skilja: sjúkuviðgerð, sum verður lagað til eftir genetiska arvinum hjá einstaka sjúklinginum og sum sostatt í størri mun kann tillagast til tørvin hjá sjúklinginum. Persónlagað medisín verður nýtt í klinikk. Tað vil siga, at ein lækni kann nýta upplýsingarnar í Genomskránni til sjúkuviðgerð, sum verður lagað til eftir genetiska arvinum hjá einstaka sjúklinginum, herundir til kliniska útreiðan og til arvafrøðiliga ráðgeving.

1.6. Ummæli og ummælisskjal

Lógaruppskotið verður sent til hoyringar hjá: Fólkaheilsustýrinum, Sjúkrahúsverkinum, Granskingarnevndini í Sjúkrahúsverkinum, Heilsugranskingareindini innan Sjúkrahúsverkið, Fróðskaparsetrinum, Vísindasiðseminevndini, Etiska ráðnum, Sjúklingaráðnum, Granskingarráðnum, Heilsutrygd, Apoteksverkinum, Læknafeleg Føroya, Serlæknafelegið, Felagið yngri lækna, Kommunulæknafeleg Føroya, Felagið Føroyskir Sjúkrarøktarfrøðingar, Bioanalytikarafelegið, Ergoterapeutfelegið, Fysioterapeutfeleg Føroya, Føroya

Tannlæknafelag, Heilsurøktarafelagið, Ljósmyndarafelag Føroya, Tannrøktarafelagnum, Radiograf felagnum, MEGD, Krabbameinsfelagnum, Javna, Pensionistafelagnum, Dátueftirlitinum og Føroya Landfúta.

Kapittul 2. Avleiðingarnar av uppskotinum

2.1. Fíggjarligar avleiðingar fyri land og kommunur

Mett verður ikki, at lógaruppskotið hevur stórvegis fíggjarligar avleiðingar við sær. Tó verður í lógaruppskotinum skotið upp at avtaka fasta gjaldið á 10.000 kr. árliga, ið granskarar rinda til Ílegusavnið. Mett verður, at gjaldið er ein forðing fyri føroyskari gransking í mannaílegum og er ein eyka byrða, sum verður lögð á føroyskar granskarar, sum frammanundan hava tungt við at fáa fígging til sínar granskingarverkætlanir. Hetta árliga gjaldið hevur ikki fíggjað alt virkseimið hjá Ílegusavninum higartil. Samlað verður met, at hetta er ein upphædd á 200.000 kr. árliga. Skotið verður upp, at hetta gjaldið verður strikað og at hendan upphædd verður fíggjað á fíggjarlógini.

Í § 22 í lógaruppskotinum verður skotið upp, at Fólkaheilsustýrið kann lata lækna í føroyska heilsuverkinum upplýsingar úr skráunum, soleiðis at upplýsingarnir kunnu nýtast til persónlagað medisín, herundir til arvafrøðiliga ráðgeving til sjúklingin. Í Sjúkrahúsverkinum er í løtuni settur ein kliniskur genetikari ¼ tíð til at veita arvafrøðiliga ráðgeving. Harumframt arbeiða tveir sjúkrarøktarfrøðingar í Sjúkrahúsverkinum við arvafrøðiligari ráðgeving. Mett verður tí ikki, at neyðugt verður við eykafígging til arvafrøðiliga ráðgeving innan Sjúkrahúsverkið, av tí at hetta lógaruppskot verður sett í gildi. Seinni kann tað tó verða neyðugt at seta ein kliniskan genetikara í Fólkaheilsustýrinum til at veita arvafrøðiliga ráðgeving, men hetta liggur ikki í kortunum í løtuni.

Í lógaruppskotinum verður skotið upp at seta á stovn eina nýggja Genomskrá, har tilfarið úr FarGen undirstøðukervinum til persónlagað medisín í Føroyum verður goymt. Av tí, at tilfarið úr FarGen longu er skipað fyri seg undir vevnaðarskránni og genomskráin sostatt verður skapa úr verandi skráum, verður ikki met, at stórvegis kostnaður fer at standast av hesum. Mett verður, at Fólkaheilsustýrið hevur tørv á at seta ¼ akademikarastarv til Genomskrána og kostnaðurin vil tískil liggja um 120.000 kr.

Ásetingin í § 4, stk. 7 í galdandi løgtingslóg um, at kliniskir ábyrgdarhavarar skulu verða løntir av Ílegusavninum, er strikað í hesum lógaruppskotinum. Tað verða sostatt ikki útreiðslur av hesum. Tó kann sigast, at hendan áseting ikki hevur verið brúkt og tí verður ikki met, at hendan broyting hevur við sær fíggjarligar avleiðingar fyri landið.

2.2. Umsitingarligar avleiðingar fyri land og kommunur

Lógaruppskotið hevur tær avleiðingar fyri landið, at uppgáurnar hjá Ílegusavninum at umsita diagnosuskrá, genomskrá, ættarbandsskrá og vevnaðarskrá, verða fluttar til Fólkaheilsustýrið. Lógaruppskotið hevur ikki avleiðingar fyri kommunurnar.

2.3. Avleiðingar fyri vinnuna

Lógaruppskotið hevur avleiðingar fyri heilsugransking við tað, at heilsugransking frameftir verður staðsett í Heilsugranskingareindini innan Sjúkrahúsverkið.

2.4. Avleiðingar fyri umhvørvið

Lógaruppskotið hevur ikki avleiðingar fyri umhvørvið.

2.5. Avleiðingar fyri serstøk øki í landinum

Lógaruppskotið hevur ikki avleiðingar fyri serstøk øki í landinum.

2.6. Avleiðingar fyri ávísar samfelagsbólkar ella felagsskapir

Lógaruppskotið hevur ikki avleiðingar fyri ávísar samfelagsbólkar ella felagsskapir.

2.7. Millumtjóðasáttmálar á økinum

Lógaruppskotið hevur ikki avleiðingar fyri millumtjóðasáttmálar á økinum.

2.8. Tvørgangandi millumtjóðasáttmálar

Lógaruppskotið hevur ikki avleiðingar fyri tvørgangandi millumtjóðasáttmálar, Hoyvíkssáttmálan, Evropeiska mannaættindasáttmálan ella sáttmála sameindu tjóða um rættindi hjá fólki, ið bera brek.

2.9. Markaforðingar

Kendar markaforðingar eru ikki á økinum.

2.10. Revsing, fyrisitingarligar sektir, pantheimildir ella onnur størri inntriv

Revsíasetingar eru í § 27 í lógaruppskotinum. Í greinini verður ásett, at brot á hesa lógtingslóg ella reglur, sum eru ásettar við heimild í lógtingslógini, verða revsað við sekt ella fongslí í upp til 2 ár, um ikki strangari revsing er heimilað í aðrari lóggávu.

2.11. Skattir og avgjöld

Lógaruppskotið hevur ikki við sær skattir og avgjöld.

2.12. Gjöld

Í lógaruppskotinum verður í § 14 heimild til landsstýrismannin at áseta gjöld fyri tænastr og veitingar o.a., sum Fólkaheilsustýrið veitir granskara í sambandi við ílegugranskingarverkætlan. Líknandi gjöld er í dag ásett við heimild í § 3, stk. 3 í galdandi ílegulóg við kunngerð nr. 124 frá 17. desember 2014 um gjöld fyri veitingar og upplýsingar frá Ílegusavninum.

2.13. Áleggur lógaruppskotið líkamligum ella lögfrøðiligum persónum skyldur?

Lógaruppskotið áleggur ikki líkamligum ella lögfrøðiligum persónum skyldur.

2.14. Leggur lógaruppskotið heimildir til landsstýrismannin, ein stovn undir landsstýrinum ella til kommunur?

Sambært § 7, stk. 2, § 11, stk. 2, § 14, stk. 2, § 19, § 22, stk. 2 og § 23, stk. 3 verður givin landsstýrismanninum í heilsumálum hesar heimildir:

- § 7, stk. 2 at áseta reglur um samsýning fyri upplýsingar úr landsfólkayvirlitinum og tjóðsavninum.
- § 11, stk. 2 at áseta reglur um upplýsingar úr ættarbandsskránni.
- § 14, stk. 2 at áseta nærri reglur um gjald fyri tænastr o.a., ið Fólkaheilsustýrið veitir granskara í sambandi við ílegugranskingarverkætlan.
- § 19 at áseta nærri reglur um kliniskar ábyrgdarhavarar.
- § 22, stk. 3 at áseta treytir fyri at lata lækna upplýsingar til persónligt medisín.
- § 23, stk. 3 at áseta nærri reglur um at lata vevnað av landinum, undir hesum um treytir fyri sáttmála við heilsugranskara eftir § 3 at senda vevnað uttanlands.

2.15. Gevur lógaruppskotið almennum myndugleikum atgongd til privata ogn?

Lógaruppskotið gevur ikki almennum myndugleikum atgongd til privata ogn.

2.16. Hevur lógaruppskotið aðrar avleiðingar?

Lógaruppskotið hefur ikki aðrar avleiðingar.

2.17. Talvan: Yvirlit yvir avleiðingarnar av lógaruppskotinum

	Fyri landið ella landsmyndugleikar	Fyri kommunalar myndugleikar	Fyri pláss ella øki í landinum	Fyri ávísar samfelagsbólkar ella felagsskapir	Fyri vinnuna
Fíggjarligar ella búskaparligar avleiðingar	Ja	Nei	Nei	Nei	Ja
Umsitingarligar avleiðingar	Ja	Nei	Nei	Nei	Ja
Umhvørvisligar avleiðingar	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei
Avleiðingar í mun til altjóða avtalur og reglur	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei
Sosialar avleiðingar			Nei	Ja	

Kapittul 3. Serligar viðmerkingar

3.1. Viðmerkingar til ta einstøku greinina

Kapittul 1. Vevnaðarskrá, diagnosuskrá, genomskrá og ættarbandsskrá

Til § 1

Ásett verður, at Fólkaheilsustýrið umsitur, rekur og mennir vevnaðarskráanna, diagnosuskráanna, genomskráanna og ættarbandsskráanna. Ásetingin í stk. 1 hevur sín uppruna í § 3, stk. 1 í galdandi ílegulóg.

Sambært § 2, stk. 1, nr. 4 í lógtingslóg nr. 77 frá 6. mai 2022 um Fólkaheilsustýrið, skal Fólkaheilsustýrið umsita tær uppgávur, ið vórðu lagdar til Ílegusavnið sambært lógtingslóg um gransking í mannaílegum. Fólkaheilsustýrið fer tí framyvir at umsita vevnaðarskráanna, diagnosuskráanna og ættarbandsskráanna.

Skotið verður upp, at nýggj skrá verður stovnst, við navninum: Genomskráin. Í hesari skrá er ætlanin at allar ílegudátur skulu goymast, so at hetta kann nýtast til gransking og til persónlagað medisín. Harumframt verða aðrar dátur og upplýsingar, sum koma úr innsavnaða vevnaðinum, goymdar í genomskránni. Tað vil siga, at allar ílegudátur verða goymdar í genomskránni, herundir heilgenom, eksom, snipkanningar, sekvenseringar, partvísar sekvenseringar v.m.

Fólkaheilsustýrið skal menna vevnaðarskrá, diagnosuskrá, genomskrá og ættarbandsskrá soleiðis, at hesar nú og frameftir kunnu nýtast til gransking í mannaílegum, aðra heilsugransking og persónlagað medisín. Fólkaheilsustýrið skal í hesum sambandi tryggja at innsavnan, goymsla, handfaring, útflyggjan og nýtsla av tilfari í vevnaðarskrá, diagnosuskrá, genomskrá og ættarbandsskrá verður nýtt til hetta endamál.

Ásetingarnar í *stk. 1, 2 og 5* í lógaruppskotinum hava sín uppruna í § 2 í galdandi ílegulóg. Vevnaðarskráin, diagnosuskráin og ættarbandsskráin vórðu settar á stovn í sambandi við, at Ílegusavnið varð formliga stovnað í 2006.

Vevnaðarskráin inniheldur vevnað frá menniskjum. Við vevnað er at skilja: allir partar av gøgnum, cellum og vevnaði frá livandi ella deyðum menniskjum, undir hesum húð, kjót, bein, blóð, urin, skarn, hár ella negl.

Vevnaðarskráin er sett saman av einari skrá (yvirliti) yvir, hvat er í skipaðu goymsluni av vevnaði og av (biologiskum tilfari) av fólki.

Við øðrum orðum er *Vevnaðarskráin* ein biobanki, tað vil siga: goymslan av vevnaði, sum verður nýtt til genetiska gransking í Føroyum.

Diagnosuskráin er ein skrá av diagnosum, sum heilsuverkið hevur diagnostiserað ella sjúkuavgjørt.

Diagnosur, sum eru í diagnosuskránni, eru tengdar at teimum persónum, sum hava givið samtykki til at vera við í ymsu granskingarverkætlanunum, har granskarar hava sáttmála við Fólkaheilsustýrið. WHO-flokkaðar diagnosur verða goymdar í diagnosuskránni, tað vil siga

tann galdandi WHO-flokkningin av sjúkum, nevnd: International Classification of Diseases and Health Related Problems (ICD).

Diagnosur í diagnosuskránni eru stillaðar í heilsuverkinum, t.e. í kommunulæknaskipanini ella í sjúkrahúsverkinum.

Genomskráin inniheldur ílegudátur og aðrar upplýsingar, sum koma frá hesum vevnaði frá menniskjum..

Genomskráin er ein infrastrukturur, har ílegudátur, sum koma frá vevnaðinum, verða savnað inn og goymd. Dátugrunnurin er ætlaður til heilsugranskarar at granska í føroyskum ílegum og til at nýta til persónlagað medisín, tað vil siga, at upplýsingarnir kunnu nýtast til heilsugransking og til sjúkuviðgerð, sum verður lagað til eftir genetiska arvinum hjá sjúklinginum. Genomskráin verður sostatt undirstøðukervið til persónlagað medisín í Føroyum.

Ættarbandsskráin er ættartræ yvir føroyingar. Ættarbandsskráin gongur aftur til umleið 1650. Øll, sum hava búð í Føroyum ella búgva her í dag, eru við í skránni. Heilsugranskarar, ið hava tørv á at kenna familjusambond í sambandi við gransking í mannaílegum, kunnu fáa atgongd til skrána við at hava sáttmala við Fólkaheilsustýrið um gransking í mannaílegum. Sáttmáli verður gjørdur millum Fólkaheilsustýrið og hvørja einstaka granskingarverkætlan.

Kapittul 2. Einkarrættur. §§ 2-3

Til § 2.

Í § 2 er ásett, at Fólkaheilsustýrið hevur einkarrætt til at innsavna, handfara og goyma vevnað og diagnosur til gransking í mannaílegum. Ásetingin er framhald av § 4, stk. 2 í galdandi ílegulóg, har Ílegusavnið í dag hevur einkarrætt til at útvega sær, goyma og handfara vevnað og diagnosur til gransking í mannaílegum.

Galdandi ílegulóg fevnir bert um gransking í mannaílegum tengd at ættartræi. Í arbeiðinum at endurskoða ílegulógina hevur verið umrøða av, hvørt lögtingslógin bert eigur at fevna um gransking í ílegum tengd at ættartræi, um lögtingslógin eigur at fevna um alla gransking í mannaílegum, ella um lögtingslógin eigur at fevna um alla heilsugransking. Mett verður, at tað avmarkar lógarøkið ov nógv, um lögtingslógin bert skal fevna um gransking í ílegum tengd at ættartræi.

Sum lýst í Genomálitinum frá 2015 liggur óendalig vitan um hvørt einstakt menniskja í ílegunum. Upplýsingar um ílegur eru serliga viðkvæmar heilsuupplýsingar, ið hava tørv á eyka tryggum kørmum og serligari verju í lóg. Tí verður skotið upp, at ílegulógin skal fevna um alt tilfar til gransking í humangenum og –genomum. Tað vil siga, at við hesum lógaruppskotið verður lógarøkið broytt, soleiðis at lógin frameftir verður galdandi fyri alla gransking í mannaílegum. Fólkaheilsustýrið hevur sostatt sambært hesari áseting einkarrætt at innsavna, handfara og goyma vevnað og diagnosur til alla gransking í mannaílegum.

Hugsanin um einkarrætt stavar frá, at føroyingar ikki ynsktu at koma í somu støðu sum íslendingar, nevnliga at íslendski arvamassin endaði á privatum hondum. Føroyski arvamassin skuldi vera á almennum hondum í einum savni, ið hevði einkarrætt at innsavna og goyma upplýsingarnar.

Við hesari grein er staðfest, at tað bert er Fólkaheilsustýrið, ið kann útvega sær vevnað til gransking í mannaílegum. Tað er sostatt ikki loyvt øðrum at stovnseta eina vevnaðarskrá (ella við øðrum orði: ein biobanka) við hesum endamáli ella savna inn vevnað til gransking í mannaílegum á annan hátt. Skotið verður upp, at brot á hesa áseting kann hava við sær, at hald verður lagt á allan vevnað og á allar diagnosur, ið viðkomandi hevur savnað inn, sí § 27, stk. 3 í lógaruppskötinum.

Tað kann vera ivamál um, hvat orðingin “at handfara” merkir. Náttúrliga merkingin av orðinum „handfara“ er tó „at viðgera“. Tað vil siga, at Fólkaheilsustýrið hevur heimild til at viðgera vevnað, soleiðis at vevnaðurin er klárur til gengransking.

Hetta merkir, at Fólkaheilsustýrið hevur heimild at uppreinsa og isolera DNA og at sekvensera blóðroyndir til ílegugengransking, av tí at hetta er partur av at handfara vevnaðin, soleiðis at hann er klárur til ílegugransking.

Mett verður, at tað enn kann vera ein vandi fyri, at íleguvevnaðurin endar á privatum hondum, um tað í lóggávu verður loyvt granskarum at útvega sær og handfara vevnað til gransking í mannaílegum.

Endamálið við at Fólkaheilsustýrið hevur einkarræt til at útvega og handfara íleguvevnað er harumframt at tryggja kvalitetin av tí tilfari, ið verður goymt vevnaðarskránni, genomskránni, diagnosuskránni og ættarbandsskránni hjá Fólkaheilsustýrinum. Fólkaheilsustýrið eigur m.a. at tryggja, at tað eru skikkað starvsfólk, ið taka og sekvensera blóðroyndir, og at arbeiðið verður gjørt á sama, standardiseraða hátt v.m. Um blóðroyndir verða sendar uttanlands at sekvensera, má sáttmáli gerast við viðurkent stað, til dømis við eitt universitetssjúkrahús uttanlands. Sáttmálin skal m.a. tryggja, at treytirnar í dátuverndarlógini verða hildnar.

Soleiðis sum einkarrætturin er orðaður, forðar hann sjálvandi ikki fyri vanligu blóðgevingini, bæði hvat viðvíkur blóðgeving ella kanning, sjúkustaðfesting ella viðgerð.

Stk. 2. Eisini er tað ásett í § 2, at vevnaður verður innsavnaður á skynsamasta hátt, ella á besta og bíligasta hátt. Ásetingin er ein avleiðing av einkarrættinum hjá Fólkaheilsustýrinum at innsavna vevnað. Tað er granskarin í verkætlanini, sum rindar kostnaðin fyri innsavning av vevnaði. Tí verður álagt Fólkaheilsustýrinum, at vevnaðurin skal verða innsavnaður á skynsamasta hátt. Tað vil siga, at Fólkaheilsustýrið skal tryggja sær, at tað ikki verður ov dýrt at innsavna vevnaðin, soleiðis at tað ikki verður so dýrt hjá granskaranum at rinda kostnaðin fyri innsavnanina. Vevnaðurin skal tí innsavnast á besta og bíligasta hátt.

Til § 3.

Í arbeiðinum við hesum lógaruppskoti hava limir í serfrøðingabólkinum víst á, at einkarrætturin til innsavning og handfaring av vevnaði hevur við sær avbjóðingar fyri heilsugranskarar. Granskarar í serfrøðingabólkinum halda, at tað er ein trupulleiki, at bert Fólkaheilsustýrið hevur heimild til at útvega sær og handfara vevnað til gransking í mannaílegum, av tí, at hetta ger tað truplari hjá heilsugranskarum at fara undir gransking sína, umframt at teir meta, at innsavnan eigur at fyriganga í kliniska geiranum.

Hinvegin er neyðugt at hava sær fyri eyga, hví ásetingar um einkarrætt vórðu settar í ílegulógina. Søgán handan einkarrættin er, sum nevnt omanfyri, at politiska skipanin í Føroyum upprunaliga ikki ynskti, at arvatilfeingi føroyinga skuldi avreiðast til privatar hendur, sum gjørt varð í Íslandi við DeCode. Politiska skipanin ynskti í staðin, at Ílegusavnið skuldi hava einkarrætt at útvega sær, handfara og goyma vevnaðin, soleiðis at tryggjað varð, at vevnaðurin í Føroyum varð verandi á almennum hondum. Tað kann t.d. vera óheppið, at fremmandar fyrítøkur venda sær beinleiðis til einstaklingar og taka sær upplýsingar úr heilsuverkinum, hóast Vísindasiðsemisnevndin annars hevur góðkent teirra granskingarverkætlan, og Dátueftirlitð hevur givið loyvi.

Í lógaruppskotinum verður tí skotið upp, at Fólkaheilsustýrið framhaldandi fær einkarrætt til at útvega, handfara og goyma vevnað, tó soleiðis, at tað verður møguligt hjá royndum granskarum í føroyska heilsuverkinum at gera avtalu við Fólkaheilsustýrið um, at granskarar sjálvir standa fyri innsavnan og handfara vevnað undir skipaðum og tryggum viðurskiftum.

Við “føroyska heilsuverkið” er at skilja: Sjúkrahúsverkið, Apoteksverkið, Fólkaheilsustýrið og Heilsutrygd, herundir kommunulæknar.

Í grein 3 er skotið upp, at Fólkaheilsustýrið kann gera avtalu við royndan granskara í føroyska heilsuverkinum um, at hesin *innsavnar* vevnaðin sjálvur. Hetta er treytað av, at innsavnanin fer fram undir tryggum kørmum, tað vil siga, at blóðroyndir verða tiknar á góðkendum stað, t.d. á góðkendum sjúkrahúsi og at tey, ið taka blóðroyndirnar eru autoriserað heilsustarvsfólk, umframt at talan er um royndan granskara, ið t.d. er PhD ella er undir PhD lesnaði.

Eisini kann avtala verður gjørd um, at granskarin *handfer* vevnaðin sjálvur. Orðingin “at handfara” skal skiljast á sama hátt sum lýst í grein 2. Tað vil siga, at Fólkaheilsustýrið kann gera avtalu við granskara um, at hesin sjálvur stendur fyri at viðgera vevnaðin, soleiðis at vevnaðurin er klárur til gengransking, t.d. at fáa vevnaðin uppreinsaðan ella at isolera DNA og at sekvensera blóðroyndir til gengransking. Eisini hesin parturin er treytaður av, at handfaringin fer fram undir skipaðum og tryggum viðurskiftum, t.d. at uppreisan, sekvensering o.a verður gjørt á skikkaðum staði og sambært ásetingunum í dátuverndarlógini.

Hetta er ein nýggj áseting í mun til galdandi ílegulóg.

Tá ið vevnaður verður latin granskara, skal ein ávís mongd av vevnaðinum vera eftir í vevnaðarskránni, smb. § 13, stk. 2 og § 23, stk. 2.

Kapittul 3. Skipan av vevnaðarskrá, diagnosuskrá, genomskrá og ættarbandsskrá §§ 4-9

Til § 4.

Vevnaðarskráin, diagnosuskráin, genomskráin og ættarbandsskráin skulu vera skipaðar soleiðis, at innsavnan, handfaring, goymsla, útflýggjan og nýtsla av skráunum eru fullvæl tryggjaðar.

Við “fullvæl tryggjaðar” er at skilja, at allar reglur um KT-trygd og trygdarskoðan eru hildnar.

Ásetingin hevur sín uppruna í § 6, stk. 1 í galdandi ílegulóg.

Til § 5.

Vevnaðarskráin, diagnosuskráin, genomskráin og ættarbandsskráin skulu liggja burturav í Føroyum. Hetta soleiðis, at føroyskir myndugleikar hava fult eftirlit við teimum.

Við “burturav” er at skilja bara í Føroyum; upplýsingarnir kunnu ikki liggja aðrastaðni.

Um partur av granskingini verður framd uttanfyri Føroyar, umvegis sáttmála við Fólkaheilsustýrið, kann vera neyðugt, at Fólkaheilsustýrið letur útlensku granskarunum navnloyndu heilsuupplýsingarnar. Viðvíkjandi flyting av upplýsingum av landinum eru somuleiðis krøvini sambært dátuverndarlógini galdandi.

Hendan ásetingin hevur sín uppruna í galdandi Ílegulóg § 6, stk. 2.

Til § 6.

Sambært ásetingini í stk. 1 fær Fólkaheilsustýrið heimild í lóg at innsavna vevnað, diagnosur og ættarbandssupplýsingar um føroyingar, sum hava ella kunnu hava týdning fyri gransking í mannaílegum og persónlagað medisin.

Tá ið viðgerðargrundarlagið er heimilað í lóg krevst ikki samtykki til innsavnan.

Hóast grundarlagið undir viðgerðini er regulerað beinleiðis í lóg, merkir tað ikki, at dátuverndarlógin ikki eisini er galdandi. Krøv um t.d. trygd og rættindi hjá skrásettum – sum ikki er serregulerað í ílegulógini – eru framhaldandi galdandi. Hetta er regulerað í dátuverndarlógini.

Við hesi heimild er tað møguligt at flyta diagnosur og ættarbandssupplýsingar til Fólkaheilsustýrið uttan samtykki frá einstaklinginum. Undantakið frá kravinum um samtykki er einans galdandi fyri flytingina til Fólkaheilsustýrið. Upplýsingarnir kunnu ikki nýtast til nakra gransking uttan samtykki.

Við “føroyingar” er at skilja persónar, ið eru skrásettir í Føroyum, tað vil siga, persónar, sum sambært Landsfólkayvirlitinum eru skrásettir, sum búgvandi í Føroyum, tá ið ítøkiliga granskingarverkætlanin verður sett í verk. Harumframt fevnir “føroyingar” um fólk, sum eru deyð ella fráflutt, men fyrr hava verið skrásett sum búgvandi í Føroyum.

Heimildin er breitt orðað. Tað vil siga, at Fólkaheilsustýrið kann savnað inn alt slag av vevnaði, diagnosum og ættarbandssupplýsingum. Vevnaður, diagnosur og upplýsingar skulu vera um føroyingar, sum hava ella kunnu hava týdning fyri gransking í mannaílegum. Tá ið innsavnað verður, skal bert tann nøgd innsavnast, sum mett verður neyðug til virkseimið.

Við “vevnað” er at skilja: allir partar av gøgnum, cellum og vevnaði frá livandi og deyðum menniskjum, undir hesum húð, kjót, bein, blóð, urin, skarn, hár ella negl.

Í mun til gransking í mannaílegum eru fleiri faktorar, ið kunnu gera, at tað er av týdningi at savna inn vevnað, diagnosur og ættarbandssupplýsingar um viðkomandi. T.d. um talan er um útlending, sum eru giftur føroyingi og eigur børn við føroyingi. Hesin persónur fær eisini týdning fyri framtíðar íleguarv føroyinga. Mett verður tí, at tað eisini er neyðugt at hava møguleika at innsavna vevnað, diagnosur og ættarbandssupplýsingar um útlendingar, sum eru fluttir til Føroyar at búgva.

Harumframt er eisini av týðningi fyri gransking í mannaílegum at savna inn vevnað, diagnosur og ættarbandsupplýsingar um føroyingar, ið búgva uttanlands. Tað vil siga persónar, ið hava verið heimahoyrandi í Føroyum, t.d. føddir og uppvaksnir í Føroyum, men sum nú búgva uttanlands.

Ásetingin hevur sín uppruna í § 7, stk. 1 í galdandi ílegulóg.

Sambært stk. 2 kann Fólkaheilsustýrið savnað inn alt slag av vevnaði, diagnosum og ættarbandsupplýsingum. Tá ið innsavnað verður, skal bert tann nøgd innsavnast, sum mett verður er neyðug til virkseimið. Reglan er í tráð við meginreglurnar fyri viðgerð av persónupplýsingum í dátuverndarlógini § 7, stk. 1 nr. 3 um dátuminimering, sum ásetir, at nøgdin av persónupplýsingum, sum viðgerast, skulu vera nøktandi, viðkomandi og avmarkaðar til tað, sum er neyðugt til tey endamál, sum tær verða viðgjørðar til.

Ásetingin hevur sín uppruna í § 7, stk. 3 í galdandi ílegulóg.

Til § 7.

Tað er ein fortreyt fyri gransking í mannaílegum, at upplýsingar um ættarsambond eru so fullfíggjaðar sum gjørligt. Føroyar eru í eini serstøðu hesum viðvíkjandi, bæði tí Føroyar hava verið avbyrgdar í øldir, og tí lutfalsliga fullfíggjaðar upplýsingar eru um ættarsambond.

Ásett er, at Fólkaheilsustýrið innsavnar upplýsingar til ættarbandsskránnar og kann í hesum sambandi útvega sær viðkomandi upplýsingar um persónar, skrásettir í Landsfólkayvirlitinum, og í skjalatilfari hjá Tjóðskjalasavninum.

Landsstýrismaðurin kann áseta nærri reglur um samsýning fyri tað arbeiði, sum liggur hjá Landsfólkayvirlitinum og Tjóðskjalasavninum at útvega upplýsingar til Fólkaheilsustýrið sambært hesi grein.

Ásetingin hevur sín uppruna í § 7, stk. 5 í galdandi ílegulóg.

Til § 8. Í *Diagnosuskránni* verða goymdar upplýsingar um diagnosur. Bert WHO-flokkaðar diagnosur kunnu goymast í *diagnosuskránni*.

Heilsuupplýsingar, sum sjúkrahúsini hava í síni varðveitslu, fylgja í dag teirri flokking av diagnosum, sum er altjóða viðurkend av WHO. WHO flokkar diagnosur í ICD, ella “the International Classification for Diseases – a global standard for diagnostic health information”. Hetta merkir, at tær upplýsingar, sum verða lagdar inn í *diagnosuskránnar*, bert eru neutral tøl, sum standa fyri flokking av ávísari sjúku ella ávísnum sjúkufyribrigdi.

Í *Vevnaðarskránni* verður vevnaður goymdur, eisini eftir at vevnaðurin er kannaður. Fólkaheilsustýrið hevur eina fullfíggjaða goymslu av vevnaði, við eisini at goyma vevnað, eftir at vevnaðurin er kannaður. Vevnaðarskráin er vevnaðar biobankin í Føroyum.

Við “vevnað” er at skilja: allir partar av gøgnum, cellum og vevnaði frá livandi og deyðum menniskjum, undir hesum húð, kjót, bein, blóð, urin, skarn, hár ella negl.

Vevnaðarskráin er sett saman av einari skrá (yvirliti) yvir, hvat er í skipaðu goymsluni av vevnaði og av (biologiskum tilfari) av fólki.

Í *genomskránni* verða ílegudátur goymdur, umframt upplýsingar, sum koma úr menniskjavevnaði, t.d. upplýsingar sum koma beinleiðis frá greining av vevnaðinum ella eru fingnar til vega úr vevnaðinum. Tað vil siga, at allar ílegudátur, sum eru framleiddar higartil í samstarvi við Ílegusavnið og framtíðar ílegudátur, verða goymdar í genomskránni. Eisini er ætlanin, at íleguúrslit frá heilsuverkinum skulu goymast í genomskránni.

Í *Ættarbandsskránni* verða goymdar upplýsingar um ættarbond, herundir navn, føði- og deyðsdagur og navn á foreldrum. *Ættarbandsskráin* er ættartræ yvir føroyingar. *Ættarbandsskráin* gongur aftur til umleið 1650. Øll, sum hava búð í Føroyum ella búgva her í dag, eru við í skránni. Heilsugranskarar, ið hava tørv á at kenna familjusambond í sambandi við gransking í mannaílegum, kunnu fáa atgongd til skráanna við at hava sáttmala við Fólkaheilsustýrið um gransking í mannaílegum. Sáttmálið verður gjørdur millum Fólkaheilsustýrið og hvørja einstaka granskingarverkætlan.

Hendan áseting hevur sín uppruna í § 8 í galdandi ílegulóg.

Til § 9.

Ein persónur, ið letur vevnað til Fólkaheilsustýrið, hevur somu rættindi, sum ein sjúklingur sambært anordning nr. 821/2018 om ikrafttræden på Færøerne af Sundhedsloven. Hugsað verður serliga um ásetingarnar í hesum kapitlum:

- Kapitli 5 um “patienters medinddragelse i beslutninger”, herundir ásetingarnar um kunnað samtykki sambært §§ 15 og 16.
- Kapitli 7 um “selvbestemmelse over biologisk materiale og genetiske oplysninger”, herundir ásetingar um sjálvsavgerðarrætt og “vævsanvendelsesregister”.
- Kapitli 8 um “aktindsigt”.
- Kapitli 9 um “tavshedspligt, videregivelse og indhentning af helbredsoplysninger m.v.”.
- Kapitli 12 um “transplantation fra levende og afdøde personer”.

Um aðrar greinir í sundhedsloven um sjálvsavgerðarrætt sjúklingsins eru viðkomandi fyri granskingarluttakara, kunnu hesar greinir á sama hátt nýtast til granskingarluttakara.

Kapittul 4. Gransking

Nýtslu til gransking

Til § 10.

Tilfarið í vevnaðarskránni, genomskránni, diagnosuskránni og ættarbandsskránni skal nýtast til gransking í mannaílegum.

Galdandi ílegulóg fevnir bert um gransking í mannaílegum tengd at ættartræi. Í arbeiðinum at endurskoða ílegulógina hevur verið umrøða av, hvørt lögtingslógin bert eigur at fevna um gransking í ílegum tengd at ættartræi, um lögtingslógin eigur at fevna um alla gransking í mannaílegum, ella um lögtingslógin eigur at fevna um alla heilsugransking. Mett verður, at tað avmarkar lógarøkið ov nógv, um lögtingslógin bert skal fevna um gransking í ílegum tengd at ættartræi.

Sum lýst í Genomálitinum frá 2015 liggur óendalig vitan um hvørt einstakt menniskja í ílegunum. Upplýsingar um ílegur eru serliga viðkvæmar heilsuupplýsingar, ið hava tørv á eyka tryggum kørnum og serligari verju í lóg. Tí verður skotið upp, at ílegulógin skal fevna um alt tilfar til gransking í humangenum og –genomum. Tað vil siga, at við hesum lógaruppskotið

verður lógarþekið broytt, soleiðis at lógin frameftir verður galdandi fyri alla gransking í mannaílegum.

Harumframt kann tilfarið í vevnaðarskránni, diagnosuskránni, genomskránni og ættarbandsskránni eisini nýtast til aðra heilsugransking. Heilsugransking er eitt breitt hugtak, ið fevnir um m.a. gransking í menniskjum, menniskjaligum kynskyknum, vevnaði og líknandi. Gransking í mannaílegum er ein partur av heilsugranskingini og fevnir bert um gransking í mannaílegum.

Stk. 2. Eitt er, at Fólkaheilsustýrið umsitur skráirnar, annað er atgongdin til tær. Eftir hesi grein kann Fólkaheilsustýrið ikki geva atgongd til upplýsingarnar í vevnaðarskránni, diagnosuskránni, genomskránni og ættarbandsskránni til gransking, uttan at Vísindasiðsemisnevndin hevur góðkent granskingarætlanina sambært ásetingunum í vísindasiðsemilógini, og at ásetingar í dátuverndarlógini eru yvirhildnar. Harumframt krevst ein góðkendur sáttmáli við Fólkaheilsustýrið eftir ásetingunum í hesi lóg, áðrenn atgongd til nýtslu av skráunum er gjørlig.

Hetta inniber, at granskarin sendir umsókn til Fólkaheilsustýrið um loyvi at granska í upplýsingum í vevnaðarskránni, diagnosuskránni, genomskránni og ættarbandsskránni, ella at sáttmáli verður gjørdur við verkætlanir, sum eru í gongd, sum hava loyvi frá Vísindasiðseminevndini. Fólkaheilsustýrið viðger umsóknina og ger sáttmála við granskaran um gransking í upplýsing í vevnaðarskránni, diagnosuskránni, genomskránni og ættarbandsskránni hjá Fólkaheilsustýrinum.

Sama mannagongd er galdandi, um aðrar heilsugranskingarverkætlanir skulu fáa atgongd til upplýsingar í vevnaðarskránni, diagnosuskránni, genomskránni og ættarbandsskránni.

Ásetingin hevur sín uppruna í § 9, stk. 1 í galdandi ílegulóg.

Til § 11.

Hóast ásetingina í § 10, stk. 1, kann Fólkaheilsustýrið geva loyvi til, at granskari fær atgongd til ættarbandsskráanna til annað granskingarendamál. Hetta kann til dømis vera søgulig gransking.

Sambært § 3 í løgtingslóg nr. 77/2022 um Fólkaheilsustýrið skal Fólkaheilsustýrið harumframt gera, skipa og menna hagtøl, heilsufrágreiðingar, lýsingar og greiningar á heilsuøkinum, umframt skipa, umsita og menna heilsuskráir. Við hesum lógarásetingum skal Fólkaheilsustýrið eisini gera hagtøl og heilsufrágreiðingar á íleguøkinum. Við “hagtøl” verður hugsað um, at Fólkaheilsustýrið kann gera og menna hagtøl við tilfari úr skráunum. Undir hesum skal Fólkaheilsustýrið menna talgildar heilsuskráir og hagtøl. Hetta til gagns fyri bæði borgarar, sjúklingar, heilsustarvsfólk og heilsugranskarar.

Ætlanin er, at Fólkaheilsustýrið skal hava áleið somu uppgávur sum Sundhedsdatastyrelsen í Danmark. Við hesum verður Fólkaheilsustýrið heilsudátumyndugleikin í Føroyum.

Til §§ 12-13. Sáttmáli við granskara

Til § 12.

Ásett verður, hvørjar treytir ein sáttmáli, sum Fólkaheilsustýrið ger við heilsugranskara um nýtslu av upplýsingum úr skráunum, í minsta lagi skal innihalda.

Fólkaheilsustýrið skal í sáttmálum altíð tryggja sær, at upplýsingar og vevnaður einans verða nýtt til ta avtalaðu verkætlanina. Harumframt skal tryggjast, at vevnaður eftir nýtsluna til verkætlanir, antin verður sendur aftur til Fólkaheilsustýrið ella burturbeindur.

Ásett er í greinini, at í sáttmálanum skal vera tryggjað, at upplýsingar og vevnaður einans verða nýtt til avtalaðu verkætlanina, at vevnaðurin skal latast aftur til Fólkaheilsustýrið, tá ið ílegugranskari er liðugur at nýta vevnaðin, og at avrit av rádata skal latast Fólkaheilsustýrinum. Neyðugt er hjá Fólkaheilsustýrinum at hava nakað av vevnaði eftir í vevnaðarskránni fyri altíð at kunna tryggja identifikatióin. Neyðugt er, at avrit av rádata verður latið Fólkaheilsustýrinum, so at Fólkaheilsustýrið framhaldandi kann uppbyggja og menna skráirnar. Í serligum førum kann Fólkaheilsustýrið seta sum treyt, at vevnaðurin skal burturbeinast. Ásetingin hevur sín uppruna í § 5, stk. 2 í galdandi ílegulóg.

Í *stk. 2, nr. 2* er við rádata at skilja: tilfar sum er sekvenserað.

Eisini er ásett í *stk. 2, nr. 3* at sáttmálin skal standa undir føroyskum rætti, og at varnarting er í Føroyum ella Danmark. Hetta hevur serliga týdning, tá ið sáttmáli verður gjørdur við útlendskan granskara. Grundgevingin fyri hesi áseting er, at rættuliga stórir munur er á norðurlenskum rættarskipanum og rættarskipanum í øðrum londum. Hetta kann hava við sær ósemjur um, hvat galdandi rættur er. Tí verður í hesi grein staðfest, at allir sáttmálar hjá Fólkaheilsustýrinum skulu orðast í samsvari við føroyskan rætt. Sum eyka vernd er eisini ásett, at varnartingið skal verða í Føroyum ella í Danmark. Ásetingin hevur sín uppruna í grein 3, stk. 4 í galdandi ílegulóg.

Í galdandi løgtingslóg er ein áseting í § 3, stk. 3, sum heimilar landsstýrismanninum at áseta nærri reglur um, hvørjar treytir skulu vera í sáttmálum um gransking, m.a. um menning av føroyskari gransking, um brúk av føroyskari arbeiðsmegi, veitingar og tænastr frá føroyskum fyrítøkum, gjald fyri tær veitingar og upplýsingar, sum Ílegusavnið gevur atgongd til, og part av møguligum inntøkum, sum kanningarúrslit hava við sær. Í lógaruppskotinum er hendan ásetingin ikki tikin við, tí heimildin hevur einans verið brúkt til at áseta gjøld fyri veitingar og upplýsingar frá Ílegusvaninum, sí kunngerð nr. 124 frá 17. desember 2014.

Til § 13.

Tá ið sáttmálin millum Fólkaheilsustýrið og heilsugranskara er undirskrivaður, letur Fólkaheilsustýrið heilsugranskara avtalaðan vevnað og upplýsingar.

Tá ið vevnaður verður latin heilsugranskara, skal ein ávís mongd av vevnaðinum vera eftir í vevnaðarskránni. Hetta er fyri at verja atlitid, at Fólkaheilsustýrið mennir vevnaðarskránni soleiðis, at hon framhaldandi kann nýtast sum grundarlag fyri gransking í mannafelegum og aðrari heilsugransking. Tann vevnaður, sum er innsavnaður, skal helst ikki blíva uppi, so hann ikki longur er tøkur til gransking.

Ásetingin hevur sín uppruna í § 5, stk. 1, 2. pkt. í galdandi ílegulóg.

Til § 14.

Landsstýrismaðurin fær heimild til at áseta nærri reglur um gjald fyri tænastr o.a., ið Fólkaheilsustýrið veitir granskara í sambandi við ílegugranskingarverkætlan.

Í dag eru reglur um hetta í kunngerð nr. 124 frá 17. desember 2014 um gjøld fyri veitingar og upplýsingar frá Ílegusavninum. Hendan kunngerðin fellur burtur, tá ið lógaruppskotið verður samtykt.

Verkætlanir rinda eftir galdandi lóggávu Ílegusavninum eitt grundgjald á 10.000 kr. árliga. Harafturat rinda tær gjøld í mun til nýtsluna, t.d. fyri at fáa ættartrø. Gjøldini eru ásett í omanfyristandandi kunngerð.

Seinastu árin hava inntøkurnar frá gjøldum ligið á umleið 200.000 kr. árliga. Inntøkurnar stava at kalla allar frá føroyskum granskingarverkætlanum.

Í serligu viðmerkingunum í galdandi ílegulóg til hetta stykkið sæst m.a., at tað fer at viðføra stórar útreiðslur at uppbyggja skráirnar hjá Ílegusavninum. Tí var ein grundleggjandi fortreyt, at áhugaðir granskarar skuldu lata viðurlag fyri tær upplýsingar, teir ynskja at granska í. Hetta hevði við sær, at Ílegusavnið skuldi seta sum treyt fyri at gera sáttmála, at nærri tilskilaðar upphæddir skuldu verða goldnar Ílegusavninum fyri atgongdina til at granska í upplýsingunum. Her var bæði talan um gjøld til landið, ið skuldu verða goldin sum forskot, fyri at byggja upp og eftirkanna skráirnar, eins og krav um part av inntøkum, ið møgulig kanningarúrslit kundu hava við sær, sonevnd royaltygjøld.

Undir útreiðslum, sum Ílegusavnið eftir ætlan skuldi krevja gjald fyri, vóru eitt nú gjald fyri tann kliniska ábyrgdarhavaran. Hetta merkti, at víðfevndir sáttmálar við lögfrøðiligum, fíggarligum og biotøkniligum treytum skuldu gerast í hvørjum einstøkum føri, ið skuldu tryggja áhugamálini hjá Ílegusavninum. Áhugamálini hjá Ílegusavninum vóru m.a. at tryggja sjálvberandi rakstur av Ílegusavninum, samsýning til heilsuverkið og Landskjalasavnið, gransking í Føroyum í størst møguligan mun og menning av føroyska heilsuverkinum, umframt møguligar royalty-inntøkur.¹⁸

Upprunaætlanin við Ílegusavninum var, at tað skuldi verða sjálfvíggjandi. Gjald fyri veitingar og upplýsingar skuldu fígga virkseimið hjá Ílegusavninum. Tá ið ílegulógin varð tilevnað, varð hildið, at granskarar í hópatali fóru at koma til Føroyar at granska í føroysku ílegunum, av tí at føroyski genetiski arvurin var so serstakur. Mett varð ikki, at tað var rímligt, at granskarar í hópatali skuldu fáa fatur á føroyska ríkidøminum uttan at gjalda nakað. Tað varð hildið at vera rímligt, at heilsuverkið skuldi umsita skipanina, gera avtalur við granskarar, krevja gjald o.s.fr. Upprunaliga var ikki ætlanin at áleggja føroyskum granskarum eitt gjald. Gjaldið var bert ætlað útlenskum granskarum.

Hetta, at útlenskir granskarar í hópatali skuldu koma til Føroya at granska, gjørdist tó ongantíð veruleiki. Í staðin er støðan í dag tann, at tað í høvuðsheitum eru føroyskir granskarar, ið granska í føroysku ílegunum. Gjaldið, ið er ásett í omanfyrinevndu kunngerð, er galdandi fyri allar granskarar, bæði føroyingar og útlendingar. Veruleikin í dag er tí tann, at tað í høvuðsheitum eru føroyingar, ið rinda gjald til Ílegusavnið.

Í arbeiðinum við hesum lógaruppskotinum hava limir í serfrøðingabólkinum víst á, at tey ikki meta, at tað er rímligt, at føroyskir granskarar rinda eitt gjald til Fólkaheilsustýrið. Her verður

¹⁸ Løgtingsmál 83/2004

hugsað um árliga grundgjaldið á 10.000 kr. Gjaldið er ein forðing fyri føroyskari gransking í mannafelegum. Blóðroyndir, ættarbond og diagnosur eru longu í almenna geiranum í Føroyum og tí var ikki mett, at tað var rímligt, at føroyskir granskarar skuldu gjalda. Hetta er ein eyka byrða, ið verður lögð á føroyskar granskarar, sum frammanundan hava tungt við at fáa fígging til sínar granskingarverkætlanir.

Skotið verður tí upp, at árliga grundgjaldið verður strikað. Hetta árliga grundgjaldið fíggjar líttan part av virkseminum hjá Ílegusavninum í dag. Samlað er hetta gjaldið umleið 200.000 kr. árliga. Skotið verður upp, at henda upphædd verður fíggjað á fíggjarlógini.

Hóast grundgjaldið verður strikað, mugu granskarar rinda fyri tær tænar, sum Fólkaheilsustýrið veitir granskarum, og sum stýrið hevur útreiðslur av. Hetta kann t.d. vera gjøld fyri at taka blóðroynd, tilfar til blóðroynd og DNA uppreinsan. Ætlanin er, at landsstýrismaðurin við heimild í hesi grein fer at áseta í kunngerð, at Fólkaheilsustýrið framhaldandi kann krevja gjald fyri tær veitingar og upplýsingar, sum Fólkaheilsustýrið gevur heilsugranskarum atgongd til, t.d. rinda fyri blóðroyndir v.m. á besta og bíligasta hátt. Ætlanin er at strika fasta árliga gjaldið á 10.000 kr, ið granskarar í dag skulu rinda til Ílegusavnið, men at granskarar framhaldandi skulu rinda útreiðslur til tænar og veitingar.

Sambært rundskrivi um lógarsmið nr. 3.5.3 stendur at fyri at kunna áseta gjald í kunngerð, eigur beinleiðis heimild at vera í løgtingslóg til tað. Eitt fyrisitingarlíga ásett gjald eigur ikki at ásetast hægri enn veruligi kostnaðurin fyri ta tæna, veiting o.tíl., ið gjaldið er fyri. Miðast skal eftir, at øll gjalda tað sama fyri somu tæna.

Ásetingin hevur sín uppruna í grein 3, stk. 3. í galdandi ílegulóg.

Til §§ 15-19. Ásetingar um kliniskan ábyrgdarhavara

Ásetingarnar um kliniskan ábyrgdarhavara hava sín uppruna í § 2 – allýsing av kliniskum ábyrgdarhavara, § 4, stk. 4-7 og § 7, stk. 4 í galdandi ílegulóg. Við hesum lógaruppskoti verða ásetingarnar um kliniskan ábyrgdarhavara varðveittar, tó nakað broyttar. Í galdandi ílegulóg eru ásetingarnar um kliniskan ábyrgdarhavara í fleiri ymiskum greinum. Í hesum lógaruppskoti verða allar ásetingarnar um kliniskan ábyrgdarhavara savnaðar í í greinum 16-20. Í Genomálitinum frá 2015 varð mælt til at savna ásetingarnar um kliniskan ábyrgdarhavara í løgtingslógini. Tað verður við hesum gjørt.

Til § 15.

Sáttmáli um gransking krevur í hvørjum einstøkum føri, at kliniskur ábyrgdarhavari er knýttur til granskingarverkætlanina.

Greinin hevur sín uppruna í galdandi ílegulóg § 4, stk. 4.

Til § 16.

Skotið verður upp, at tann kliniski ábyrgdarhavarin er ein lækni við lóggilding innan tað føroyska heilsuverkið. Hetta av tí, at tað hevur týðning, at kliniski ábyrgdarhavarin skilur og tosar føroyskt og at hann hevur innlit í føroysk samfelagsviðurskipti.

Kliniski ábyrgdarhavarin hevur ábyrgd av granskingarverkætlanini móttvegis einstaklingum. Tað vil siga, at kliniski ábyrgdarhavarin traðkar til, tá ið tað er neyðugt í mun til viðgerð av

sjúklinginum. Kliniski ábyrgdarhavarin hefur m.a. ábyrgdina av, at alt fer rætt fram í mun til granskingarluttakararnar t.d. at kanningar í sambandi við verkætlanina ikki eru óneyðuga inntrívandi fyri granskingarluttakara; fylgir við í, hvussu blóðroyndir verða tiknar, hvussu børn verða handfarin í einari granskingarverkætlan v.m. Um kliniski ábyrgdarhavarin í granskingartilfarinum sær symptomir upp á sjúku ella sjúkueyðkenni, sum granskingarluttakari eigur at fáa vita, eigur kliniski ábyrgdarhavarin at kunna granskingarluttakara um hetta.

Kliniski ábyrgdarhavarin nýtist ikki at hava nakað við sjálva granskingina at gera, men hefur ábyrgdina av tí kliniska, tað vil siga: tað sum hefur við sjúklingaviðgerð at gera. Hetta soleiðis at almenna føroyska heilsuverkið fylgir við, tá ið granskingarluttakarar luttaka í granskingarverkætlan.

Hóast lækni er kliniskur ábyrgdarhavari í øllum granskingarverkætlanum, kann læknin, sambært ásetingum í autorisatiónslógini, delegera ábyrgd sína til granskara og fólk knýtt at granskingarverkætlanini, smb. Bekendtgørelse 613/2014 for Færøerne om autoriserede sundhedspersoners benyttelse af medhjælp. Sambært hesi kunngerð kann ein lækni delegera læknafagliga treytað virkseml til hjálparfólk, tað veri seg granskara ella fólk knýtt at granskingarverkætlanini. Bert í ávísnum undantaksfórum kann lækni ikki delegera sína ábyrgd til hjálparfólk. Hetta er gerð av váttanum til alment brúk, receptum og deyðsváttanum, umframt líksýn, kosmetisk viðgerð og avgerðir um tvingsilsfyriskipanir, smb. § 2 í omanfyrinevndu kunngerð. Tá ið læknin útdelegerar sínar uppgávur, skal hann tryggja sær, at hjálparfólkið er skikkað til uppgávuna, hefur fingið neyðugu upplæringina, og eftirfylgjandi skal læknin um neyðugt hava eftirlit við, at uppgávan verður loyst á rættan hátt.

Um tað í sambandi við ítøkiliga granskingarverkætlan verður komið fram á óvæntað fund, sum skal fráboðast granskingarluttakara, eigur kliniski ábyrgdarhavarin at kunna granskingarluttakara um hetta. Kliniski ábyrgdarhavarin kann delegera sína ábyrgd til granskara, vísandi til omanfyrirstandandi kunngerð nr. 613/2014.

Við “Heilsuverkið” er at skilja: Sjúkrahúsverkið, Heilsutrygd, herundir kommunulæknar; Apoteksverkið og Fólkaheilsustýrið. Nógvir møguleikar eru sostatt at finna kliniskar ábyrgdarhavarar í heilsuverkinum.

Sum stóðan er í dag liggja sjúkrahúsini, serlæknar, kommunulæknar og apoteksverkið inni við nógvum heilsuupplýsingum. Tað skal vera møguligt hjá kliniska ábyrgdarhavanum at útvega sær hetta tilfar, eftir at granskingarverkætlanin er góðkend av Vísindasiðseminevndini. Hetta fyri at tryggja so góða góðsku av diagnosum sum gjørligt við upplýsingum frá heilsuverkinum.

Um kliniski ábyrgdarhavarin er ógegnigur at luttaka í einari granskingarverkætlan vísandi til ásetingarnar í § 3 í fyrisitingarlógini, t.d. við at viðkomandi hefur fíggjarlig áhugamál í verkætlanini, kann viðkomandi ikki luttaka í verkætlanini. Viðkomandi hefur skyldu til at boða frá til rætta stað, um viðkomandi metir seg vera ógegnigan.

Sambært stk. 4 hefur kliniski ábyrgdarhavarin ábyrgd av at samskifta við granskingarluttakara um møgulig læknalig ivamál í ávísari granskingarverkætlan. Hendan áseting gevur eisini granskingarluttakara rætt til at seta seg í samband við kliniska ábyrgdarhavarin, um hann hefur læknalig ivamál í sambandi við granskingarverkætlanina. Um granskari er útlendingur, kann uppgávan hjá kliniska ábyrgdarhavanum harumframt vera at greiða granskingarluttakara frá

innihaldinum í granskingarverkætlanini á føroyskum, við bakgrund í føroyskum samfelagsviðurskiptum. Um okkurt óvæntað úrslit er av granskingini, sum granskingarluttakari eigur at fáa at vita, eigur kliniska ábyrgdarhavanum at kunna granskingarluttakarar um hetta.

Upprunaliga endamálið við ásetingunum um kliniskan ábyrgdarhavara at hava eitt heilsustarvsfólk í føroyska heilsuverkinum, ið kundi hava eftirlit við útlenskum granskarum, ið komu til Føroya at granska í genetiska arvamassanum hjá føroyingum. Um granskari var útlendingur og tí ikki skilti føroyskt ella var inni í føroyskum samfelagsviðurskiptum, kundi verða neyðugt at hava ein kliniskan ábyrgdarhavara, ið á føroyskum kundi greiða granskingarluttakara frá innihaldinum í granskingarverkætlanini og við bakgrund í føroyskum samfelagsviðurskiptum. Harumframt var tørvur á kliniskum ábyrgdarhavara, ið var lækni, um granskarin sjálvur ikki var lækni. Hetta soleiðis at granskari kundi biðja granskingarluttakara venda sær til hendan lækna, um tørvur var á nærri læknafakligari frágreiðing um ítøkilig stig í granskingarverkætlanini.

Til § 17.

Skotið verður upp, at Fólkaheilsustýrið ger sáttmála við kliniskar ábyrgdarhavarar. Í einum sáttmála kunnu treytirnar í §§ 16 og 18 verða nevndar. Til ber at gera ein sáttmála við fleiri kliniskar ábyrgdarhavarar um at røkja uppgávuna sum kliniskur ábyrgdarhavari sambært hesi lóg. Landsstýrismaðurin kann áseta nærri reglur um hetta sambært § 19.

Vanliga mannagongdin er, at granskari finnur kliniskan ábyrgdarhavara og at Fólkaheilsustýrið síðani ger sáttmála við kliniska ábyrgdarhavan. Um granskari ikki finnur kliniskan ábyrgdarhavara, hjálpir Fólkaheilsustýrið granskara við hesum.

Greinin hevur sín uppruna í galdandi ílegulóg § 4, stk. 5.

Til § 18.

Skotið verður upp, at kliniski ábyrgdarhavarin av einari ávísari granskingarverkætlan, sum er góðkend av Vísindasiðseminevndini og av Fólkaheilsustýrinum, hevur rætt til at fáa viðkomandi heilsuupplýsingar frá heilsuverkinum. Hetta til tess at tryggja rættleikan av diagnosum o.a.m.

Við “frá heilsuverkinum” er at skilja: Sjúkrahúsverkið, Apoteksverkið, Fólkaheilsustýrið og Heilsutrygd, herundir kommunulæknar.

Til § 19.

Skotið verður upp, at landsstýrismaðurin fær heimild til at áseta nærri reglur um kliniskar ábyrgdarhavarar vísandi til §§ 15-19.

Kapittul 5. Persónlagað medisín

Til § 20.

Við “persónlagað medisín” í hesi løgtingslóg er at skilja sjúkuviðgerð, sum verður lagað til eftir genetiska arvinum hjá sjúklinginum og sum í størri mun kann tillagast til tørvin hjá sjúklinginum.

Persónlagað medisín verður nýtt í klinikk. Tað vil siga, at ein lækni kann nýta upplýsingarnar úr genomskránni til sjúkuviðgerð, sum verður lagað til eftir genetiska arvinum hjá sjúklinginum

og sum í størri mun er tillagað til tørvin hjá sjúklinginum. Herundir til kliniska útreiðan og til arvafrøðiliga ráðgeving.

Persónlagað medisin er eitt breitt hugtak, ið fevnir um sjúkuviðgerð, sum í størri mun kann tillagast til tørvin hjá sjúklinginum. Í hesum lógaruppskoti er persónlagað medisin tó avmarkað til at fevna um sjúkuviðgerð, sum verður lagað til eftir genetiska arvinum hjá sjúklinginum.

Persónlagað medisin verður í londunum kring okkum kallað „persónligt medisin“ ella „persónlagað medisin“. Sí nærri undir punkt 1.3. í almennu viðmerkingunum omanfyri um nágreining av hugtakinum “persónlagað medisin”.

Til § 21.

Tilfarið í genomskránni verður nýtt til persónlagað medisin.

Tilfarið skal sambært hesi grein harumframt nýtast til gransking í mannaílegum og til aðra heilsugransking, smb. § 10 í lógaruppskotinum.

Genomskráin er ein skrá har ílegudátur og aðrar upplýsingar, sum koma frá vevnaðinum, verða goymd. Dátugrunnurin er ætlaður til heilsugranskarar at granska í føroyskum ílegum og til at nýta til persónlagað medisin, tað vil siga, at lækni kann nýta upplýsingarnar til sjúkuviðgerð, sum verður lagað til eftir genetiska arvinum hjá sjúklinginum og sum sostatt í størri mun er tillagað til tørvin hjá sjúklinginum.

Í Ætlan fyri Fólkaheilsustýrið frá 2021 varð mælt til, at undirstøðukervið til persónlagað medisin verður lagt til Fólkaheilsustýrið, meðan gransking í persónlagaðum medisini verður lagt til Heilsugranskingareindina undir Sjúkrahúsværkinum.

Ætlanin er, at skipanin skal virka á sama hátt sum í Nationalt Genomcenter í Danmark. Nationalt Genomcenter hevur avtalu við Ríkissjúkrahúsið um, at Ríkissjúkrahúsið letur Genomcentrinum úrslit av blóðroyndum viðv. persónlagaðum medisini. Genomcentrið hevur til uppgávu at varðveita upplýsingarnar.

Til § 22.

Fólkaheilsustýrið kann, eftir umbøn frá lækna í føroyska heilsuverkinum, lata lækna upplýsingar úr genomskránni, soleiðis at upplýsingarnir kunnu nýtast til sjúklingaviðgerð (persónlagað medisin). Tilfarið skal harumframt nýtast til gransking í mannaílegum og til aðra heilsugransking, smb. § 10 í lógaruppskotinum.

Við “í føroyska heilsuverkinum” er at skilja: Sjúkrahúsverkið, Apoteksverkið, Fólkaheilsustýrið og Heilsutrygd, herundir kommunulæknar.

Persónlagað medisin verður nýtt í klinikk. Tað vil siga, at ein lækni kann nýta upplýsingarnar úr genomskránni til sjúkuviðgerð, sum verður lagað til eftir genetiska arvinum hjá sjúklinginum og sum sostatt í størri mun er tillagað til tørvin hjá sjúklinginum.

Upplýsingar kunnu bert latast lækna, um tað er neyðugt at nýta upplýsingarnar til at fyrirbyggja sjúku, sjúkuavgerð, sjúkuviðgerð og til arvafrøðiliga ráðgeving til sjúklingin.

Harumframt syrgir Fólkaheilsustýrið fyri, áðrenn upplýsingar verða latnir lækna, at góðskan, herundir rættleikin av upplýsingunum, er nøktandi til kliniskt brúk. Her skulu mannagongdir setast í verk fyri at tryggja góðsku og rættleika av genomdátum, tað vil siga at verificera tey genetisku úrslitini, sum læknin spyr eftir. Genomdátur, sum skulu brúkast í kliniskum høpi, eru øðrvísi enn genomdátur, sum skulu brúkast í granskingarhøpi, har dátur ikki verða givnar aftur til einstaklingin, men har tað er populatióin, sum heild, sum er áhugaverd. Tískil verður ásett, at Fólkaheilsustýrið til eina og hvørja tíð syrgir fyri, at útvegaðu genetisku upplýsingarnir eru av slíkari góðsku, herundir rættleika, at teir kunnu brúkast kliniskt.

Treytin fyri at lata upplýsingar til lækna sambært stk. 2 er, at sjúklingurin hevur givið samtykki til tess, og at sjúklingurin frammanundan hevur fingið ráðgeving um møguligar avleiðingar. Hugsað verður í hesum sambandi um ásetingarnar í Sundhedsloven um “informeret samtykke”. Læknin skal í hesum førinum halda seg til ásetingarnar § 15 og § 16 í Sundhedsloven, sum eru soljóðandi:

“§ 15. Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov eller af §§ 17-19.

Stk. 2. Patienten kan på ethvert tidspunkt tilbagekalde sit samtykke efter stk. 1.

Stk. 3. Ved informeret samtykke forstås i denne lov et samtykke, der er givet på grundlag af fyldestgørende information fra sundhedspersonens side, jf. § 16.

Stk. 4. Et informeret samtykke efter afsnit III kan være skriftligt, mundtligt eller efter omstændighederne stiltiende.

Stk. 5. Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om samtykkets form og indhold.

§ 16. Patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger.

Stk. 2. Patienten har ret til at frabede sig information efter stk. 1.

Stk. 3. Informationen skal gives løbende og give en forståelig fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v.

Stk. 4. Informationen skal omfatte oplysninger om relevante forebyggelses-, behandlings- og plejemuligheder, herunder oplysninger om andre, lægefagligt forsvarlige behandlingsmuligheder, samt oplysninger om konsekvenserne af, at der ingen behandling iværksættes. Informationen skal tillige omfatte oplysninger om mulige konsekvenser for behandlingsmuligheder, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger, hvis patienten frabeder sig videregivelse eller indhentning af helbredsoplysninger m.v. Informationen skal være mere omfattende, når behandlingen medfører nærliggende risiko for alvorlige komplikationer og bivirkninger.

Stk. 5. Skønnes patienten i øvrigt at være uvidende om forhold, der har betydning for patientens stillingtagen, jf. § 15, skal sundhedspersonen særligt oplyse herom, medmindre patienten har frabedt sig information, jf. stk. 2.

Stk. 6. Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om informationens form og indhold.”

Landsstýrismaðurin kann áseta nærri reglur um treytir fyri latan av upplýsingum til lækna til sjúkuviðgerð.

Kapittul 6. Latan uttanlands.

Til § 23.

Skotið verður upp, at áseting um latan uttanlands er við í lógaruppskotinum. Í greinini verður ásett, at vevnaður úr vevnaðarskránni bert kann latast av landinum, um hetta er neyðugt í granskingarhøpi ella til persónlagað medisín.

Sambært dátuverndarlógini skal granskingarluttakarin kunnast, tá ið flutt verður til trygg lond, ímeðan granskingarluttakarin skal geva samtykki, tá ið flutt verður til ótrygg lond. Mett verður ikki, at tað, sambært hesi grein, er neyðugt við kunnaðum samtykki sambært Sundhedsloven.

Vevnaður skal burturbeinast ella sendast aftur til Fólkaheilsustýrið eftir nýtslu uttanlands. Mælt verður til, at tað bert verður møguligt at senda upplýsingar til skikkaðar stovnar, til dømis til akkrediteraðar kanningarstovur, universitet ella Universitetssjúkrahús sambært dátuverndarlógina. Hetta fyri at tryggja góðskuna á royndunum og fyri at varðveita trygdina, soleiðis at upplýsingarnar ikki verða misbrúktar í øðrum londum.

Ásetingin skal skiljast við tí í huga, at Fólkaheilsustýrið sambært grein 2 hevur einkarrætt til at innsavna, handfara og goyma vevnað og diagnosur.

Um Fólkaheilsustýrið sendir blóðroyndir uttanlands at sekvensera, má sáttmáli gerast við skikkað stað, til dømis við eitt universitetssjúkrahús uttanlands. Sáttmálin skal m.a. tryggja, at treytirnar í Dátuverndarlógini verða hildnar. Tryggjast má, at tað eru skikkað starvsfólk, ið taka og sekvensera blóðroyndir, og at arbeiðið verður gjørt á sama, standardiseraða hátt v.m.

Ynskiligt er, at tað ikki varð neyðugt at senda vevnað uttanlands til greiningar. Soleiðis er støðan ikki í dag. Tá ið granskarin skal brúka vevnaðin úr vevnaðarskránni til greiningar í dag, vendir hann sær til Ílegusavnið, og fær vevnaðin útflýggjaðan. Tá ið greiningin er liðug, fær Ílegusavnið vevnaðin aftur, ella hann verður burturbeindur, alt eftir hvat er avtalað.

Greining av vevnaði úr skránni verður í dag altíð gjørd uttanlands. Tað er ymist, hvussu nógv hevur verið sent av landinum til greiningar gjøgnum tíðina. Onkur verkætlan er lítil, t.d. bert 4 sjúklingar og aðrar verkætlanir eru stórar, t.d. fóru í einum føri 1.500 DNA royndir til Íslands.

Í arbeiðinum við at endurskoða ílegulógina, hevur verið umrøtt, um áseting um latan uttanlands skal vera í lógini. Ein vansi við at hava slíka áseting í lógini er, at tað kann vera trupult at fáa royndirnar gjørdar í Føroyum. Vit fáa ikki gjørt alt í Føroyum og hava tí tørv at gera royndir uttanlands. Tað kann tí vera ein tung skipan, um ásett er, at vevnaður ikki kann latast av landinum. Hinvegin er neyðugt at verja genomupplýsingar hjá einstaklinginum, soleiðis at upplýsingar hjá tí einstaka ikki verða sendar til ótryggar umstøður. Harumframt kann tað vera av áhuga fyri Føroyar at verja okkara tjóðararv ella okkara tilfeingið, serliga okkara íleguvevnaðartilfeingi. Hetta soleiðis, at føroyingar og onnur kunnu granska í føroyska íleguarvinum. Mett verður tí, at áseting um latan uttanlands av vevnaði úr vevnaðarskránni skal vera við í lógaruppskotinum.

Sum støðan er í dag, kemur meginparturin av tilfarinum, ið verður sent av landinum til greiningar, ikki aftur. Ílegusavnið fær fráboðanir um, at alt tilfarið er brúkt, men eftirkannar tað ikki. Tá greiningin er liðug, fær Ílegusavnið úrslitið av greiningini (sekvenseringini) av vevnaðinum.

Støðan í dag er, at Deildin fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu útvegar sær vevnað til heilsugransking, herundir gransking í mannaílegum. Hetta verður gjørt eftir seravtalu við Ílegusavnið og við heimild § 7, stk. 2 í ílegulógini. Hesin vevnaður verður eisini viðgjørdur av Deildini fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu. Vevnaðurin verður sendur uttanlands til at verða sekvenseraður.

Ásetingin í stk. 1 er sett inn við íblástri frá grein 10, stk. 1 í norsku lógini um behandlingsbiobanker. Harumframt hevur greinin sín uppruna í grein 5, stk. 2 í galdandi ílegulóg.

Í *stk. 2* er ásett, at ein ávís mongd av vevnaðinum er eftir í vevnaðarskránni. Hetta er fyri at verja atlitið um, at Fólkaheilsustýrið mennir vevnaðarskránni og skráirnar soleiðis, at tær eru fullgóðar at nýta sum grundarlag fyri gransking í mannaílegum og aðrari heilsugransking. Tann vevnaður, sum er innsavnaður, skal helst ikki blíva uppi, so hann ikki longur er tøkur til gransking.

Í *stk. 3* er ásett, at landsstýrismaðurin kann áseta nærri reglur um at lata vevnað av landinum, undir hesum um treytir fyri sáttmála við heilsugranskara eftir § 3 at senda vevnað uttanlands.

Um sáttmáli verður gjørdur eftir § 3 um, at heilsugranskarin t.d. eisini sjálvur sendir blóðroyndir uttanlands at sekvensera, má tað í sáttmálanum millum Fólkaheilsustýrið og heilsugranskarin ásetast, at greiningin skal gerast á einum skikkaðum stað, til dømis við eitt universitetssjúkrahús uttanlands og at ávís mongd av vevnaðinum verður latin aftur í vevnaðarskránni. Sáttmálin skal m.a. tryggja, at treytirnar í Dátuverndarlógini verða hildnar.

Saman við hesi ásetingini í lógaruppskotinum eru eisini reglurnar í kapitl 6, §§ 59-64, í dátuverndarlógini galdandi, sum eru um flutning av persónupplýsingum til útland, triðjulond ella millumtjóðafelagsskapir.

Reglurnar í dátuverndarlógini um flutning av persónupplýsingum úr Føroyum skulu tryggja, at tað ikki verður máað undan tí verndarstöði, sum løgtingslógin tryggjar. Tí er útgangsstøðið, at persónupplýsingar bara kunnu flytast til lond, sum tryggja – í minsta lagi – sama verndarstöði. Hetta hevur eisini við sær, at reglurnar um flutning í dátuverndarlógini í útgangsstøðinum eisini skulu verða loknar, um persónupplýsingarnar verða fluttar víðari úr landinum, sum tær av fyrstan tíð vóru fluttar til, tá tær vóru fluttar úr Føroyum.

Reglurnar um flutning skulu eisini tryggja, at upplýsingar kunnu flytast frítt, tá trygdin er í lagi. Hetta er m.a. í samsvari við endamálið við dátuverndarlógini, sbr. § 1.

Tá persónupplýsingar skulu flytast úr Føroyum skal heimild vera fyri hesum í kapitli 6 í Dátuverndarlógini, umframt at hinar reglurnar í løgtingslógini skulu verða loknar, herundir reglurnar um viðgerðarheimild.

Til § 24.

Áseting um, at Fólkaheilsustýrið skipar fyri, at vevnaður og upplýsingar um føroyingar í útlenskum skráum, verður ført heimaftur til Fólkaheilsustýrið í Føroyum.

Í fleiri førum er vevnaður og upplýsingar um føroyingar í útlenskum skráum, tí at granskari, eftir at hava starvast í Føroyum, hevur tikið tilfar við sær uttanlands, ella tí at kanningar eru gjørdar ella goymdar í Danmark av føroyingum.

Ynskiligt er, at alt tilfar og upplýsingar um føroyingar, verður savnað í Fólkaheilsustýrinum.

Við “føroyingar” er at skilja persónar, ið eru skrásettir í Føroyum, tað vil siga, persónar, sum sambært Landsfólkayvirlitinum eru skrásettir, sum búgvandi í Føroyum, tá ið ítøkiliga granskingarverkætlanin verður sett í verk. Harumframt fevnir “føroyingar” um fólk, sum eru deyð ella fráflutt, men fyrr hava verið skrásett sum búgvandi í Føroyum.

Kapittul 7. Mismunur

Til § 25.

Ein og hvør mannemunur ímóti einum persóni, grundaður á hansara íleguarv, er bannaður. Ásetingin er í galdandi ílegulóg grein 10, stk. 2. Endamálið við hesi áseting er at forða fyri, at úrslit av arvafrøðiligum royndum verða nýtt til ógrundaðan mannemun. Talan er um eina meginreglu, ið er ásett út frá meginreglunum í mannarættindasáttmálanum um forboð móti mannemuni orsakað av kyni, ættarslagi, húðaliti, tungumáli o.a.

Kapittul 8. Revsireglur, gildiskoma o.a.

Til § 26.

Áseting um at vevnaðarskráin, diagnosuskráin og ættarbandsskráin ikki kunnu avhendast til ognar ella trygdar, hvørki heilt ella partvíst, og at úttøka ella panting kunnu ikki fremjast í upplýsingum ella vevnaði o.ø.

Ásetingin hevur sín uppruna í § 11 í ílegulógini.

Reglan tryggjar, at upplýsingar og annað úr vevnaðarskránni, diagnosuskránni og ættarbandsskránni hjá Fólkaheilsustýrinum ikki koma á óviðkomandi hendur, men verða undir fullum ræði hjá Fólkaheilsustýrinum. Tí er forboð sett fyri avhending. Eisini er forðað fyri, at rættarsókn kann fremjast.

Til § 27.

Revsireglur. Ásetingin hevur sín uppruna í § 12 í galdandi løgtingslóg.

Ásett er at brot á §§ 2, 10, 12, 15, 16 og 18, § 22, stk. 1 og 2, § 23, stk. 1 og 2 og § 25 í hesi løgtingslóg ella reglum, sum eru ásettar við heimild í løgtingslógini, verða revsað við sekt ella fongsli í upp til 2 ár, um ikki harðari revsing er ásett í aðrari lóggávu.

Stk. 1. Her verður givin heimild til at revsa ávís brot á hesa serlóggávuna við sekt ella fongsli í upp til 2 ár, um ikki harðari revsing er ásett í aðrari lóggávu. Samstundis er eisini onnur lóggáva galdandi fyri økið. T.d. er brot á tagnaðarskyldu hjá Fólkaheilsustýrinum og heilsuverkinum ásett í revsilógini, eins og t.d. innbrot í teldur eisini er regulerað í revsilógini. Hóast hesar meira almennu ásetingarnar, verður mett neyðugt at hava serliga strangar reglur fyri brot á hesa løgtingslógina, sum kunnu skaða trygdina fyri Fólkaheilsustýrið og virksema tess.

Stk. 2. Heimild til at revsa lögfrøðiligar persónar.

Stk. 3. Fyri at tryggja einkarrættin og støðuna hjá Fólkaheilsuráðnum, verður mett neyðugt við heimild til at inndraga (konfiskera) vevnað og diagnosur, sum við gransking í mannaílegum fyri eyga eru útvegaðar, goymdar ella handfarnar uttan sáttmála við Fólkaheilsustýrið.

Til § 28.

Gildiskomuáseting. Samstundis sum hendan lóg kemur í gildi, fer úr gildi lögtingslóg nr. 62 frá 17. mai 2005 um gransking í mannaílegum (ílegulógin).

Tær granskingarverkætlanir, sum hava fingið góðkenning frá Vísindasiðseminevndini, tá ið henda lóg kemur í gildi, og sum nú verða fevndar av hesi lóg, skulu í seinasta lagi uppfylla treytirnar í hesi lóg tann 1. juni 2025.

Dømi um hetta kann vera, at tá ið henda lóg kemur í gildi, fer lógin at fevna um gransking í mannaílegum og ikki bert um gransking í mannaílegum, tengd at ættartræði. Tað vil siga, at um ein granskari granskar í mannaílegum, skal hann framyvir hava sáttmála við Fólkaheilsustýrið. Hetta skal vera uppfyllt áðrenn 1. juni 2025.

Heilsumálaráðið, dagfesting 10. mai 2023

Margit Stóra
landsstýriskvinna

/ Turid Arge

Yvirlit yvir fylgiskjøl:

Fylgiskjal 1:

Fylgiskjal 2:

Fylgiskjal 3: