



HEILSUMÁLARÁÐID

Til hoyringspartarnar

Tórshavn, tann: 16. juni 2023

Mál: 21/01157-93

Viðgjørt: BL

Hoyring viðv. lógaruppskoti til nýggja ílegulóg

Hjálagt verður sent tykkum til ummælis lógaruppskot um vevnaðarskrá, genomskrá, diagnosuskrá og ættarbandsskrá til gransking í mannaílegum og persónlagað medisín (Ílegulógin II).

Bakgrund

Arbeitt hevur verið í eina tíð at endurskoða ílegulógina. Arbeidd er nú liðugt og lógaruppskotið verður hervið sent til ummælis.

Galdandi ílegulóg regulerar virksemd á Ílegusavninum, sum nú er lagt undir Fólkaheilsustýrið. Við lógini varð Ílegusavnið stovnst við tí endamáli at skipa, byggja upp og fyrisita eina vevnaðarskrá, har vevnaður frá menniskjum verður goymdur: eina diagnosuskrá, har WHO-flokkaðar diagnosur verða goymdar og eina ættarbandsskrá, har upplýsingar um ættarbónd verða goymdar. Sambært lógini hevur Ílegusavnið (nú Fólkaheilsustýrið) einkarætt at útvega sær, goyma og handfara vevnað og diagnosur til ílegugransking. Íleguupplýsingar eru sera viðkvæmar upplýsingar, ið kunnu siga nógv um einstaka menniskja og er tað tí av stórum týðningi at verja hesar upplýsingar. Mett verður, at tað er neyðugt, greitt at áseta í lógtingslóg, hvussu hesar upplýsingar og hesin vevnaður verður goymdur, so at hann kann vera goymdur á tryggan og forsvarligan hátt.

Síðani ílegulógin varð sett í gildi í 2005, er nógv broytt. Fleiri nýggjar lógir eru settar í gildi, sum krevja broytingar í ílegulógini, herundir sundhedsloven, vísindasiðsemilógin, dátuverndarlógin og lóg um Fólkaheilsustýrið. Harumframt eru fleiri álit skrivað, sum mæla til broytingar í ílegulógini, herundir: álit um útgreinan av humangenomøkinum í Føroyum frá 2015, álit um persónlagað medisín frá 2019, ætlan um Fólkaheilsustýrið frá 2021 og tilmælið um Heilsugranskingareind innan Sjúkrahúsverkið 2022.

Ein arbeidsbólkur, við umboðum úr Heilsuáðaráðnum og Løgmansskrivstovuni, hevur, saman við einum serfrøðingabólki, mannaðum við umboðum frá Ílegusavninum (nú Fólkaheilsustýrinum), Deildini fyri Arbeids- og Almannaheilsu (nú Heilsugranskingareindini innan Sjúkrahúsverkið), Granskingarnevndini í Sjúkrahúsverkinum, Fróðskaparsetrinum, Vísindasiðseminevndini og Dátueftirlitinum, tilevnað hjálagda lógaruppskot.

Høvuðsinnihaldið í lógaruppskotinum

Bulurin í verandi lóg er varðveittur í hjálagda lógaruppskoti, tó eru fleiri størri og smærri broytingar gjørdar í lógartekstinum. Høvuðsbroytingarnar eru hesar:

- Av tí, at Ílegusavnið frá 1. januar 2023 er partur av Fólkaheilsustýrinum, er Fólkaheilsustýrið sett inn í lógaruppskotið í staðin fyri Ílegusavnið,

HEILSUMÁLARÁÐIÐ

- Heitið á lógini verður broytt til: lögtingslóg um vevnaðarskrá, genomskrá, diagnosuskrá og ættarbandsskrá til gransking og persónlagað medisin. Kallinavnið verður: Ílegulógin II,
- Endamálsorðingin verður ekki 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 lógini verður at umsita, reka og menna vevnaðarbanka, diagnosuskrá, genomskrá og ættarbandsskrá, so tilfarið kann nýtast til ílegugransking og til persónlagað medisin,
- Skotið verður upp, at Fólkaheilsustýrið skal umsita nýggja genomskrá, har ílegudátur og upplýsingar frá menniskjavevnaði til gransking og persónlagað medisin, verður goymt,
- Lógarøkið verður víðkað. Verandi lóg er bert galdandi í sambandi við gransking í mannaílegum, tengdar at ættartræi. Í uppskotinum er hendan avmarkingin ekki, tað vil siga at hon regulerar alla gransking í mannaílegum,
- Í lógaruppskotinum verður ásett, at Fólkaheilsustýrið hevur einkarétt at savna inn og handfara vevnað til ílegugransking. Ásett verður tó, 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,
Í verandi lóg er ásett, at landsstýrismaðurin kann áseta nærri reglur um gjald fyri veitingar og upplýsingar frá Fólkaheilsustýrinum. Í kunngerð er ásett eitt árligt brúkaragjald á 10.000,- kr., ið granskari rindar fyri upplýsingar úr Fólkaheilsustýrinum, umframt gjald fyri tær veitingar, sum Fólkaheilsustýrið veitir granskarum. Ætlanin er at strika árliga brúkaragjaldið á 10.000,- kr., men varðveita gjöld fyri veitingar og tænastr frá Fólkaheilsustýrinum,
- Galdandi lóg ásetir, at kliniskur ábyrgdarhavari skal vera til hvørja granskingarverkætlan. Í hesum uppskotinum skal kliniski ábyrgdarhavarin vera lækni ella annað heilsustarvsfólk við lóggilding innan føroyska heilsuverkið. Kliniski ábyrgdarhavarin hevur ábyrgdina av granskingarverkætlanini móttvegis einstaklingum og hevur ábyrgdina av at samskifta við granskingarluttakarar um møgulig læknalig ivamál,
- 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,
- Persónlagað medisin er nýtt evni í lógini. Persónlagað medisin sambært hesi lóg, er at skilja sjúkuviðgerð, sum verður lagað til eftir genetiska arvinum hjá einstaka sjúklinginum. Fólkaheilsustýrið kann, eftir umbøn frá lækna, lata upplýsingar úr genomskránni, um tað er neyðugt fyri at fyrbyggja sjúku, sjúkuavgerð, sjúkuviðgerð, sjúkrarøkt og til arvafrøðiliga ráðgeving til sjúklingin.

Hoyringsfreist

Hoyringsspartarnir verða vinaliga bidnir um at senda møguligt hoyringssvar **innan 4. august 2023**, til Heilsumálaráðið um teldupost: hmr@hmr.fo við avriti til undirritaðu á teldupost: birita.ludviksdottir@hmr.fo

Vinaliga

Birita Ludvíksdóttir,
forkvinna í arbeiðsbólkinum og ráðgevi í Heilsumálaráðnum