LM-070/2023

Fylgiskjal 7

Fólkaheilsustýrið

28. november 2023
Mál: 23/13017-6
Viðgjørt: Randi Jóna Winther Saxov

Viðmerkingar til *Uppskot til Løgtingslóg um Vevnaðarskrá, genomskrá, diagnosuskrá og ættarbandsskrá til gransking í mannaílegum og persónlagað medisin (Ílegulógin II).*

Heilsustýrið umsitur Ílegulógina, sum verjir borgaran í samband við gransking í mannaílegum. Hetta av tí, at talan er um sera viðkvæmar heilsuupplýsingar, ið hava tørv á serligari verju. Tískil mæla vit staðiliga til, at avmarkingin "tengt/tengdur at ættartræi" í §2, §3 og §6 í *Ílegulógin II* verður strikað, soleiðis at Ílegulógin fevnur um alla gransking í mannaílegum av borgarum skrásettir í Føroyum. Vit meta at avmarkingin er í andsøgn við høvuðsorsøkina til upprunaligu og nýggju Ílegulógina, sum verður staðfest fleiri ferð í uppskotinum til løgtingslóg um Ílegulóg II, t.d. á s.25

"Tí er tað serliga týdningarmikið at verja genomupplýsingar ella íleguupplýsingar um føroyingar. Mett verður, at tað er neyðugt at hava serstaka løgtingslóg, ið greitt ásetir, hvussu hesar upplýsingar og hesin vevnaður verða goymd, soleiðis at tey verða goymd á tryggan og forsvarligan hátt í serligari vevnaðarskrá ella biobanka.". Víðari verður sagt á s.25 *"....hvussu vit verja einstaklingin ímóti tí ómetaligu vitan, ið liggur í genominum hjá tí einstaka."*

Við avmarkingini *"tengt at ættartræi"* verjir Ílegulógin ikki allar borgarar, sum luttaka í ílegugransking í Føroyum. Nærum allar ílegukanningar kunnu gerast uttan at tær eru tengdar at ættartræi – eitt nú case-control kanningar - og tískil vil ein røð av ílegukanningum ikki verða fevndar av Ílegulógini.

Heilsustýrið skal menna hagtøl um føroysk heilsuviðurskifti, við m.a. at menna vevnaðarskránna, og uppbyggja nýggjar skráir, eitt nú genomskránna. Við at avmarka lóggávuna til bert at fevna um gransking tengda at ættartræi, verður støði máa undan arbeiðinum hjá Heilsustýrinum, at uppbyggja betri heilsuskráir.

Eitt dømi er verkætlanin um pinkubarnaskreening, sum var í gongd frá 2019 – 2023, har blóðroyndir vóru innsavnaðar frá gott 1500 nýføðingum og ílegulisnar. Við tað, at hendan gransking ikki er tengd at ættartræi, so skilja vit tað sum at hvørki vevnaður ella ílegudátur skulu goymast í viðkomandi skráum hjá Heilsustýrinum. Dátasettið er virðismikið, við vitan um títtleikan av ymsum ílegum og sjúkum í Føroyum, og kundi verið tengt at ættarbandsskránni. Tað, at slík gransking av føroyskum nýføðingum, fíggjað úr Føroyum, ikki er umfatað av Ílegulógini, er skeivt.

Í Upprit frá 18/9-2023 (Viðvíkjandi ávísum tillagingum í lógaruppskoti til nýggja Ílegulóg) er grundgevingin fyri at varðveita ásetingina "tengt/tengdur at ættartræi" í lógini, at tað verður *"ov tungt og óneyðugt"* ella *"ov stirvið og tungt"* um øll gransking í mannaílegum skal fremjast umvegis Heilsustýrið. Her skal viðmerkjast at í §3 í Ílegulógin II stendur at *"Heilsustýrið kann gera avtalu við granskara í føroyska heilsuverkinum um, at hesin stendur fyri at innsavna og handfara vevnað..."*. Umframt verður gjaldi fyri sáttmála við Heilsustýrið strikað.

Avmarkingin "tengt/tengdur at ættartræi" er eisini í galdandi Ílegulóg - *Løgtingslóg um gransking í mannaílegum, sum broytt við kunngerð nr. 12 frá 31. mars 2008.* Undir allýsingar stendur um Ílegugransking, at *"Lógin fevnir einans um gransking í mannaílegum, sum er tengd at ættartræi"*. Lesast kann í viðmerkingunum á síðu 11, at 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 hava eitt handilsligt virði. Til eftirmeting má sigast at trygd og verja av ílegudátum hjá borgarinum/granskingarluttakarum eigur at viga meira enn áhugi og handilslig virði. Tískil, fyri at verja allar borgarar sum luttaka í ílegugransking, eigur avmarkingin "tengt/tengdur at ættartræi" í §2, §3 og §6 í *Ílegulógin II* at verða strikað.

Tað eigur ikki at tyngja nakra verkætlan, at hon skal fremjast umvegis Heilsustýrið. Tvørturímóti er tað ein fyrimunur, at dátur og vevnaður verða goymd trygt í eini smidligari skipan, snikkað til føroyska heilsugransking. Heilsustýrið er ein garantur fyri trygd tá umræður goymslu av ílegudátum og viðkvæmum persónsupplýsingum, og hevur longu ment eitt infrakervi til goymslu og viðgerð av slíkum dátum. Kunningar og trygdarpolitikkurin hjá stovninum fylgir ISO 27001 og 27002, KT skipanin verður grannskoðað árliga av uttanhýsis grannskoðara, og Dátueftirlitið hevur eftirlit við stovninum. Heilsustýrið skal tí ikki síggjast sum ein monopolur, men heldur veitari av einum undirstøðukervi til frama fyri føroyska heilsugransking.

Viðvíkjandi genomskránni stendur soleiðis á s. 29 *"Í hesari skrá verða allar ílegudátur frá føroyingum goymdar, at nýta til gransking í mannaílegum og persónlagað medisin, umframt dátur sum koma frá hesum vevnaði. Genomskráin skal eisini kunna hýsa ílegauupplýsingum, sum eru fingnar til vega frá heilsuverkinum, tað verið seg úr føroyska ella danska heilsuverkinum."* Tað er ógreitt um genomskráin eisini er avmarkað til gransking tengda at ættartræi, ella um úrslit frá allari ílegugransking skulu førast inn í genomskránna. Um genomskráin skal hýsa øllum ílegudátum frá føroyingum, so má Heilsustýrið hava kunnleika til alla ílegugransking, ikki bert ílegugransking tengda at ættartræi. Harumframt umfatar Ílegulógin gransking í mannaílegum, og spurningur er tí um kliniskar ílegukanningar innan heilsuverkið eru umfataðar av henni.

Vit eru samd í tí, sum stendur á síðu 18, reglubrot 1.2.4.4.

"Hetta lógaruppskotið ger ikki mun á, hvørt granskingin er tengd at ættartræi ella ikki, men fevnir um alla gransking í mannaílegum og aðra heilsugransking".

Viðvíkjandi § 24 stendur at:

"Heilsustýrið skipar fyri, at vevnaður og upplýsingar um føroyingar í útlendskum skráum, verður ført heimaftur til Heilsustýrið". Í serligar viðmerkingar til § 24 stendur at *"Í fleiri førum er vevnaður og upplýsingar um føroyingar í útlendskum skráum, tí granskari, eftir at hava starvast í Føroyum, hevur tikið tilfar við sær uttanlands, ella tí kanningar eru gjørdar ella goymdar í Danmark av føroyingum. Ynskiligt er, at alt tilfar og upplýsingar um føroyingar, verður savnað í Heilsustýrinum"*.

Vit eru samd í hesum og ynskiligt er, at alt tilfar og upplýsingar um føroyingar, verður savnað í Heilsustýrinum. Tó meta vit, at tað skal verða greitt, at hetta er galdandi fyri allan vevna og upplýsingar, sum eru sendir av føroyskum borgarum til kanningar uttanlands, uttan mun til, um tað er gransking ella øðrum høpi. Eitt nú sendir Heilsuverkið vevna til ílegukanningar uttanlands, og eiga slíkir upplýsingar eisini at verða fevndir av hesi lóg, soleiðis at vit tryggja at 1) slíkir upplýsingar av føroyskum borgarum eru vardir av føroyskari lóg/Ílegulógini, 2) slíkir upplýsingar ikki bert liggja í útlendskum skráum, 3) slíkir upplýsingar koma føroyskari gransking til góða, eitt nú um ein lækni í føroyska Heilsuverkinum ynskir at granska í ílegudátum, sum hann sjálvur hevur bílagt í samband við sjúkuviðgerð ella diagnostik av sjúklingum í føroyska Heilsuverkinum. Vit meta at hetta kann bert verða ein fyrimunur fyri borgaran og føroyska heilsugransking.

Vinarliga

Bjarni á Steig
Stjóri/Director General
Fólkaheilsustýrið/Faroese Health Authority
Eirargarður 2, 2. Hædd
FO-100 Tórshavn