LM-070/2023

Fylgiskjal 8

SJÚKRAHÚS VERKIÐ

Heilsumálaráðið
Eirargarður 2
100 Tórshavn

5. desember 2023
Journal nr. 23/01145

Hoyringssvar frá Sjúkrahúsverkinum til Lógaruppskot um ílegulóg II

Forsøga

Fólkaheilsustýrið varð sett á stovn 1. januar 2023. Stovnarnir Ílegusavnið, Deildin fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu og Fólkaheilsuráðið vórðu avtikin, og nýggi stovnurin Fólkaheilsustýrið og Heilsugrankingareindin í Sjúkrahúsverkinum vórðu skipaði í staðin. Uppbygging og umsiting av heilsuskráum, ið kunnu nýtast sum undirstøðukervi til heilsugransking, er staðsett undir Fólkaheilsustýrinum (herundir virksemið hjá Ílegusavninum), meðan øll heilsugranskingin, sum fór fram á Deildini fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu, Ílegusavninum, Fólkaheilsuráðnum og Landssjúkrahúsinum, nú er staðsett á Heilsugranskingareindini í Sjúkrahúsverkinum.

Einkarættur eigur at strikast

Sjúkrahúsverkið vil staðiliga mæla til, at einkarrætturin hjá Fólkaheilsustýrinum til innsavnan, handfaring og varðveitan skal fella burtur. Einkarrætturin er í beinleiðis andsøgn í mun til tær bygnaðarbroytingar, ið vórðu gjørdar 1. januar 2023, í mun til at skipa fyri einum Fólkaheilsustýri og eini Heilsugranskingareind í Sjúkrahúsverkinum.

1. januar 2023 varð Ílegusavnið lagt undir Fólkaheilsustýrið, og hesar bygnaðarligu broytingar gera, at § 2 viðv. einkarrættindum "*§ 2. Heilsustýrið hevur einkarrætt at innsavna, handfara og goyma vevnað og diagnosur til gransking í mannaílegum, tengt at ættartræi*" samsvarar ikki við leiklutin hjá Fólkaheilsustýrinum, eins og hon gjørdi við leiklutin hjá Ílegusavninum. Fólkaheilsustýrið er ein myndugleikastovnur, sum ikki skal fremja gransking. **Sjúkrahúsverkið vil tí gera heilt greitt, at vit kunnu ikki taka undir við, at Fólkaheilsustýrið skal hava einkarrætt at innsavna, handfara og goyma vevnað og diagnosur til gransking í mannaílegum (§ 2), tí innsavnan av dátum er grundarsteinurin í gransking.** Tað er ein andsøgn, at Heilsustýrið skal standa fyri innsavning av

blóðroyndum, uppreinsan og analysu av DNA, tí hetta eru integreraðir partar av eini granskingarverkætlan og eigur at liggja innan granskingarøkið, sum framyvir liggur í Sjúkrahúsverkinum. Innsavnan er fyrsti partur av øllum granskingarverkætlanum, og øll úrslit byggja á hetta. Vit halda, at allir táttir av eini granskingarverkætlan eiga granskararnir sjálvir at standa fyri, innan fyri tey mørk sum Vísindasiðseminevndin og Dátueftirlitið áseta.

Grundgeving fyri at halda fast í einkarrættinum er m.a. "*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.*" Vit meta ikki, at hetta er ein veruligur vandi, og hetta kann komast uttanum við t.d. at krevja luttøku av granskarum í føroyska heilsuverkinum í øllum verkætlanum. Hin grundgevingin er, at einkarrættur er neyðugur fyri at tryggja kvalitetin av tí tilfari, ið verður goymt "*hetta serliga fyri at tryggja kvalitetin av tí tilfari, ið verður goymt í vevnaðarskránni, genomskránni, diagnosuskránni og ættarbandsskránni, herundir at arbeiðið verður gjørt á sama standardiserað hátt v.m.*" Hetta eru vit ósamd í, tí kvaliteturin er av størsta týdningi fyri sjálvan granskaran, og sjálvsagt verður kvaliteturin ikki verri, um ein granskari sjálvur tekur og handfarir vevnað, heldur tvørturímóti. Fyri at tryggja góðsku kann Fólkaheilsustýrið gera vegleiðingar o.t. til innsavnan. Vit síggja sostatt ongar góðar grundgevingar fyri at halda fast í einkarrættinum. At fara burtur frá einkarrættinum, sum er givin í verandi lóg, er ein týðilig broyting, men tað er av týdningi, at bygnaðarligar broytingar eru framdar, sum gera, at § 2 viðv. einkarrættinum, ikki samsvarar við leiklutin hjá Heilsustýrinum sum myndugleikastovnur, sum ikki skal fremja gransking. Tískil eiga vit nú at tillaga lógina, so hon hóskar til nýggja veruleikan.

Uppskot til broyting

Tískil mæla vit staðiliga til, at kapitul 2 (**§ 2 og § 3**) um einkarætt verður strikaður við hesi grundgeving: "*Tær bygnaðarligu broytingarnar, sum eru framdar, gera, at § 2 viðv. einkarrættinum, eiheldur um talan bert er um ílegugransking tengd at ættartrøðum, samsvara ikki við leiklutin hjá Fólkaheilsustýrinum. Fólkaheilsustýrið er ein myndugleikastovnur, sum ikki skal fremja gransking. Innsavnan av data er grundarsteinurin í gransking. Hetta er fyrsti partur av øllum granskingar-verkætlanum, og øll úrslit byggja á hetta. Tí eiga eiga granskararnir sjálvir at standa fyri øllum táttum av eini granskingarverkætlan innan fyri tey mørk sum Vísindasiðseminevndin og Dátueftirlitið áseta.*" Hendan striking kann eftir okkara tykki henda, uttan at lógaruppskotið annars verður broytt.

Ein annar møguleiki er, at broyta einkarrætt til ábyrgd, tvs. **§ 2.** *"Heilsustýrið hevur **yvirskipaðu ábyrgdina** av at innsavna, handfara og goyma vevnað og diagnosur til gransking í mannaílegum, tengt at ættartræi."* Á hendan hátt verður økið framhaldandi væl skipað, men Fólkaheilsustýrið skal ikki standa fyri innsavnan o.s.fr , men hevur yvirlit yvir hvørjar verkætlanir eru í gongd viðv. ílegum og ættartrøum, tryggjar at úrslitini koma aftur í genomskránna o.s.fr. Eftir okkara meting er hetta ein alternativur møguleiki, men Landssjúkrahúsið metir avgjørt, at fyrri møguleikin at strika §2 og §3 er ein betri loysn.

Aðrar viðmerkingar

Vit eru sera jalig og taka undir við at ein genomskrá verður sett á stovn. Vit eru samd í, at tað er greiðari og meira gjøgnumskygt at stovnseta sjálvstøðuga skrá til íleguundirstøðukervið, heldur enn at goyma tilfarið saman við verandi skráum, sum í dag. Sostatt taka vit undir við, at innsavnaður vevnaður verður goymdur í vevnaðarskránni, diagnosur í diagnosuskránni, meðan ílegudátur og aðrir upplýsingar, sum koma úr vevnaðinum, verða goymdar í genomskránni.
Men í lógaruppskotinum, sum fyriliggur stendur í **§ 8, stk 1**. *"Í diagnosuskránni verða goymdar upplýsingar um diagnosur. Bert WHO-flokkaðar diagnosur kunnu goymast í diagnosuskránni, umframt upplýsingar, sum eru vunnar úr vevnaðinum"*, tvs ikki bert diagnosur. Í **§ 8,** stk 3 stendur: *"Í genomskránni verða ílegudátur og úrslit av ílegukanningum, goymdar til gransking og persónlagað medisin. Harumframt verða aðrar upplýsingar, sum koma frá menniskjavevnaði, goymdar í genomskránni,"* tvs eisini upplýsingar, sum eru vunnar úr vevnaði, skulu í genomskránna. Tvs. verandi lógaruppskot er ikki greitt, hvat viðvíkur upplýsingum, sum eru vunnar úr vevnaðinum/ verða aðrar upplýsingar, sum koma frá menniskjavevnaði.

Landssjúkrahúsið mælir til, at tað er púra greitt, hvat verður goymt í hvørjari skrá. Tvs. at í diagnosuskránni skulu bert diagnosur vera, og í genomskránni bert íleguúrsit og onnur úrslit vunnin úr vevnaði. Um hetta "umframt upplýsingar, sum eru vunnar úr vevnaðinum" ikki verður strikað frá **§ 8, stk 1**, er tað ógreitt, hvat skal í diagnosuskránna, og hvat skal í genomskránna.

Vinarliga

Steinar Eirikstoft
Forstjóri