Løgtingslóg

um

vevnaðarskrá, genomskrá, diagnosuskrá og ættarbandsskrá til gransking í mannaílegum og persónslagað medisin
(Ílegulógin)

Kapittul 1
Vevnaðarskrá, diagnosuskrá, genomskrá og ættarbandsskrá

§ 1. Heilsustýrið umsitur, rekur og mennir vevnaðarskránna, diagnosuskránna, genomskránna og ættarbandsskránna.
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
Einkarættur

§ 2. Heilsustýrið hevur einkarætt at innsavna, handfara og goyma vevnað og diagnosur til gransking í mannaílegum, tongt at ættartræi.
Stk. 2. Vevnaður verður innsavnaður á skynsamasta hátt.

§ 3. Heilsustýrið kann gera avtalu við granskara í føroyska heilsuverkinum um, at hesin stendur fyri at innsavna og handfara vevnað, tongdur at ættartræi. Sáttmálin er treytaður av, at innsavningin og handfaringin fara fram undir skipaðum og tryggum viðurskiftum, umframt at granskari letur Heilsustýrinum 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 innsavning, handfaring, goymsla, útflýggjan og nýtsla av skráunum er fullvæl tryggjað.

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

Innsavning

§ 6. Heilsustýrið hevur ábyrgd av at innsavna vevnað, diagnosur og ættarbandsupplýsingar um føroyingar, sum Heilsustýrið metir hava ella kunna hava týdning fyri gransking í mannaílegum, tongt at ættartræi.
Stk. 2. Innsavning av vevnaði skal avmarkast til ta nøgd, sum mett verður neyðug til virksemið.

§ 7. Heilsustýrið innsavnar upplýsingar til ættarbandsskránna og kann í hesum sambandi útvega sær viðkomandi upplýsingar um persónar, skrásettir í Landsfólkayvirlitinum og í skjalatilfari hjá Tjóðskjalasavninum.
Stk. 2. Landsstýrisfólkið 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 og úrslit av ílegukanningum goymd til gransking og persónslagað medisin. Harumframt verða aðrar upplýsingar, sum koma frá menniskjavevnaði, goymdar í genomskránni.
Stk. 4. Í ættarbandsskránni verða goymdar upplýsingar um ættarbond.
Stk. 5. Landsstýrisfólkið kann áseta nærri reglur um skráirnar, ið eru nevndar í stk. 1-4.

§ 9. Ein persónur, ið letur vevnað til Heilsustýrið, hevur somu rættindi, sum ein sjúklingur sambært anordning om ikrafttræden for Færøerne af 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, sbr. tó §§ 11 og 21.
Stk. 2. Hóast ásetingina í stk. 1 kann vevnaður og upplýsingar úr vevnaðarskránni, diagnosuskránni, genomskránni og ættarbandsskránni nýtast til aðra heilsugransking.
Stk. 3. Hóast ásetingina í stk. 1 kunnu upplýsingar úr ættarbandsskránni verða nýttar til annað granskingarendamál.
Stk. 4. Landsstýrisfólkið kann áseta nærri reglur um nýtslu av upplýsingum úr ættarbandsskránni sambært stk. 3.

§ 11. Atgongd til upplýsingar og vevnað í vevnaðarskrá, diagnosuskrá, genomskrá og ættarbandsskrá til gransking er treytað av, at Vísindasiðseminevndin hevur góðkent granskingarverkætlanina, og at Heilsustýrið hevur gjørt sáttmála við granskaran sambært hesi løgtingslóg.

Sáttmáli við granskara

§ 12. Heilsustýrið 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 Heilsustýrið.
3) At avrit av rádata skal latast Heilsustýrinum.
4) At sáttmálin stendur undir føroyskum rætti, og varnarting er í Føroyum ella Danmark.

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

§ 13. Tá ið sáttmálin er undirskrivaður, letur Heilsustýrið 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 tænastur

§ 14. Heilsustýrið kann taka gjald fyri tænastur o.a., ið Heilsustýrið veitir granskara í sambandi við granskingarverkætlan.
Stk. 2. Landsstýrisfólkið ásetur nærri reglur um gjaldið sambært stk. 1.

Kliniskur ábyrgdarhavari

§ 15. Sáttmáli ímillum Heilsustýrið 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. Kliniski ábyrgdarhavarin hevur ábyrgd av granskingarverkætlanini mótvegis einstaklingum.
Stk. 3. Kliniski ábyrgdarhavarin hevur ábyrgd av, at upplýsingar um fólk, sum verða latnar Heilsustýrinum, eru rættar.
Stk. 4. Kliniski ábyrgdarhavarin hevur ábyrgd av at samskifta við granskingarluttakarar um møgulig læknalig ivamál.

§ 17. Heilsustýrið ger sáttmála við kliniskar ábyrgdarhavarar.

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

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

Kapittul 5
Persónslagað medisin

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

Nýtsla til persónslagað medisin

§ 21. Tilfarið í genomskránni verður nýtt til persónslagað medisin, sbr. tó § 10, stk. 1.

§ 22. Heilsustýrið kann, eftir umbøn frá lækna í føroyska heilsuverkinum, lata læknanum upplýsingar úr genomskránni. Upplýsingarnar kunnu bert latast lækna, um tað er neyðugt fyri at fyribyrgja sjúku, til sjúkuavgerð, sjúkuviðgerð, sjúkrarøkt og til arvafrøðiliga ráðgeving til sjúklingin. Heilsustýrið syrgir fyri, at góðskan á upplýsingunum er nøktandi til kliniskt brúk, áðrenn upplýsingarnar verða latnar lækna.
Stk. 2. Áðrenn lækni biður um upplýsingar eftir stk. 1, skal læknin tryggja sær, at sjúklingurin hevur givið samtykki og frammanundan er kunnaður um møguligar avleiðingar av samtykkinum.
Stk. 3. Landsstýrisfólkið 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 persónslagað medisin. Vevnaðurin skal sendast aftur til Heilsustýrið 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. Landsstýrisfólkið 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. Heilsustýrið skipar fyri, at vevnaður og upplýsingar um føroyingar í útlendskum skráum, verða førd heimaftur til Heilsustýrið.

Kapittul 7
Forboð fyri 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, stk. 1, § 10, stk. 1, § 16, stk. 2-4, § 22, stk. 2, § 23, stk. 1 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. 2. Feløg og aðrir løgfrøðiligir 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.
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. januar 2026.

Fylgibroytingar

§ 29. Í løgtingslóg nr. 77 frá 6. mai 2022 um Fólkaheilsustýrið verða gjørdar hesar broytingar:

1. Heitið á løgtingslógini verður orðað soleiðis:

"**Løgtingslóg**
um
Heilsustýrið"

2. Í § 1, § 2, stk. 1, tvær staðni í stk. 2 og í stk. 3, § 3, stk. 1 og § 4, stk. 1 og 2 verður "Fólkaheilsustýrið" broytt til: "Heilsustýrið".

§ 30. Í anordning nr. 655 fra 14. juni 2011 om ikrafttræden for Færøerne af lov om foranstaltninger mod smitsomme og andre overførbare sygdomme, sum broytt við bekendtgørelse nr. 179 og nr. 180 frá 5. mars 2020 og løgtingslóg nr. 49 frá 29. mars 2023, verða gjørdar hesar broytingar:

1. Í § 2, stk. 2, § 6, stk. 3, § 8, § 10 og § 23 verður "Fólkaheilsustýrinum" broytt til: "Heilsustýrinum".

2. Í § 3, stk. 1 verður "umboð fyri Fólkaheilsustýrið" broytt til: "stjórin í Heilsustýrinum"

3. Í § 3, stk. 3 verður "Fólkaheilsustýrið" broytt til: "Heilsustýrið".

§ 31. Í § 7, stk. 2, 1. pkt. í løgtingslóg nr. 23 frá 6. mars 1998 um barna- og ungdómstannrøkt, sum broytt við løgtingslóg nr. 39 frá 6. mai 2014, løgtingslóg nr. 159 frá 10. desember 2021 og løgtingslóg nr. 77 frá 6. mai 2022, verður "Fólkaheilsustýrið" broytt til: "Heilsustýrið".

§ 32. Í § 4, stk. 2, 4. pkt. í løgtingslóg nr. 61 frá 15. mai 2012 um tilbúgving, sum broytt við løgtingslóg nr. 91 frá 7. juni 2020, verður "landslæknin" broytt til: "stjórin í Heilsustýrinum".

Samtykt á Løgtingi hin 15. mai 2024 við 21-0-6 atkvøðum.

forkvinna

/

/

skrivari

Borið saman við samtykta løgtingslógaruppskotið og funnið beint.

Á LØGTINGI, 17. mai 2024

stjóri

LM-070/2023