



Deildin fyri Gransking og Menning



FarGen

Pál Weihe,
yvirlækni

Sjúkrahúsverk Føroya

Sigmundargøta 5, Postsmoga 14, FO-110 Tórshavn

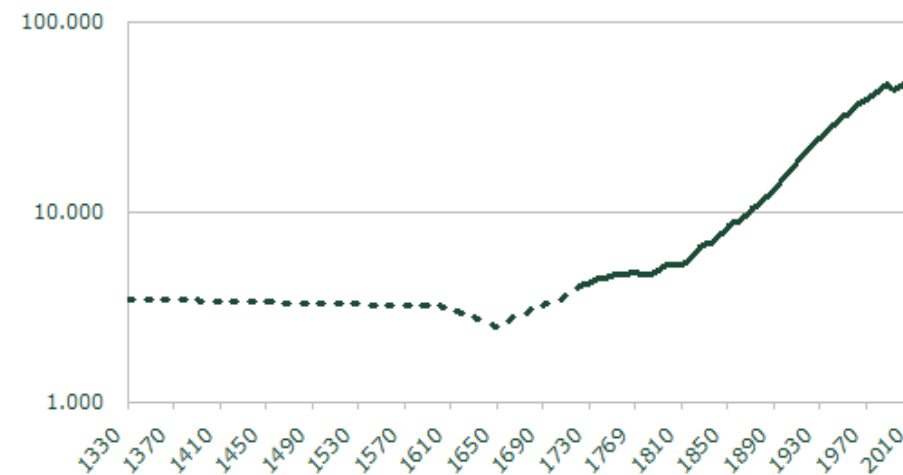
Tlf.: +298 31 66 96, Fax: +298 31 97 08, T-postur: dfaa@health.fo





Population

Fólkatal 1330, 1600, 1650 og 1720-2010



Kelda: Degn, Guttesen, í Garði, Fólkateljingar og Hagstova Føroya

| Ár | Fólkatal | Miðal ársvøkstur % |
|------|----------|--------------------|
| 1600 | 3.200 | |
| 1720 | 3.984 | 1600-1720 0,18 |
| 1812 | 5.287 | 1720-1812 0,31 |
| 1850 | 8.137 | 1812-1850 1,14 |
| 1901 | 15.230 | 1850-1901 1,24 |
| 1950 | 31.781 | 1901-1950 1,51 |
| 2000 | 45.749 | 1950-2000 0,73 |
| 2005 | 48.254 | 2000-2005 1,07 |
| 2009 | 48.678 | 2005-2009 0,22 |

Kelda: Guttesen, í Garði, Fólkateljingar og Hagstova Føroya

FarGen stutt

- Vit lesa allan arvastreingin hjá øllum føroyingum, sum vilja hava hann lisnan
- Upplýsingarnar verða goymdar í THS og vardar sum aðrar viðkvæmar persónsupplýsingar
- Granskarar kunnu gera verkætlanir heilt sum vanligt: søkja siðseminevnd, dataeftirlit og brúka informerað samtykki
- Sáttmála við Ílegusavnið um gjald fyri atgongd til datagrunnarnar hjá savninum

Hví FarGen?

- Tí tøknin er her og mennist skjótt
- Skapa ein granskingarmøguleika, sum kann fáa væl skikkaðar føroyingar at koma heima aftur at starva og granska
- Menna heilsuverkið við nýggjari tøkni, sum eisini kann vera við til at eggja føroyingum at velja at starvast í føroyska heilsuverkinum

Forsøgan

- 1998: DeCode bjóðaði samstarv
- 1998-2005: Umfatandi kjak
- 2005: Lögtingslóg NR. 62 frá 17. maí 2005 um gransking í mannaílegum
- 2006: Ílegusavnið sett á stovn
- 2008: Fyrirreikingar til FarGen byrjar

LØGTINGSLÓG NR. 62 FRÁ 17. MAI 2005 UM GRANSKING Í MANNAÍLEGUM,
SUM BROYTT VIÐ KUNNGERÐ NR. 12 FRÁ 31. MARS 2008

§ 1. Endamálið 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 og fyribygja sjúkum,
 - b. menna almennu heilsutænastuna,
 - c. menna granskingarumhvørvið.

LØGTINGSLÓG NR. 62 FRÁ 17. MAI 2005 UM GRANSKING Í MANNAÍLEGUM, SUM
BROYTT VIÐ KUNNGERÐ NR. 12 FRÁ 31. MARS 2008

§ 4. Ílegugransking í vevnaði hjá persónum, skrásettum í Føroyum, kann bert verða framd av teimum, sum Ílegusavnið hevur gjørt sáttmála við um gransking.

Stk. 2. Ílegusavnið hevur einkarætt til at útvega sær, goyma og handfara vevnað og diagnosur til ílegugransking.

Stk. 3. Ein persónur, sum letur vevnað til Ílegusavnið, skal vera at rokna sum ein sjúklingur í viðgerð eftir lóg um sjúklingarættindi.

Stk. 4. Sáttmáli um gransking krevur í hvørjum føri, at til verkætlanina er knýttur ein kliniskur ábyrgdarhavari í føroyska heilsuverkinum.

Stk. 5. Ílegusavnið hevur rætt at gera avtalu við skikkaðar persónar í heilsuverkinum um at átaka sær klinisku ábyrgdina av ítøkiligum granskingarætlanum.

Stk. 6. Landsstýrismaðurin hevur heimild at gera nærri reglur um avtalurnar, sum Ílegusavnið skal gera við klinisku ábyrgdarhavararnar.

Stk. 7. Tann kliniski ábyrgdarhavarin skal vera óheftur fíggjarliga av verkætlanini og tessvegna verða løntur av Ílegusavninum.

Stk. 8. Ílegusavnið skal í sambandi við ílegugranskingarsáttmálar tryggja virðing fyri mannatign, samleika, sjálvræðisrætti og grundleggjandi frælsisrættindum hins einstaka uttan mannemun.

Ílegusavnið
Genetic Biobank

LØGTINGSLÓG NR. 62 FRÁ 17. MAI 2005 UM GRANSKING Í MANNAÍLEGUM, SUM
BROYTT VIÐ KUNNGERÐ NR. 12 FRÁ 31. MARS 2008

§ 7. Ílegusavnið hevur heimild til at útvega sær vevnað, diagnosur og ættarbandsupplýsingar um føroyingar, sum Ílegusavnið metir hava ella kunnu hava týdning fyri ílegugransking. Henda heimild verður at nýta við fyriliti fyri vísindasiðsemilógini, persónsupplýsingarlógini og aðrari viðkomandi lóggávu. Tó er ikki neyðugt við samtykki eftir persónsupplýsingarlógini í sambandi við flyting av diagnosum frá heilsuverkinum og flyting av ættarbandsskránni yvir í Ílegusavnið.

LØGTINGSLÓG NR. 62 FRÁ 17. MAI 2005 UM GRANSKING Í MANNAÍLEGUM,
SUM BROYTT VIÐ KUNNGERÐ NR. 12 FRÁ 31. MARS 2008

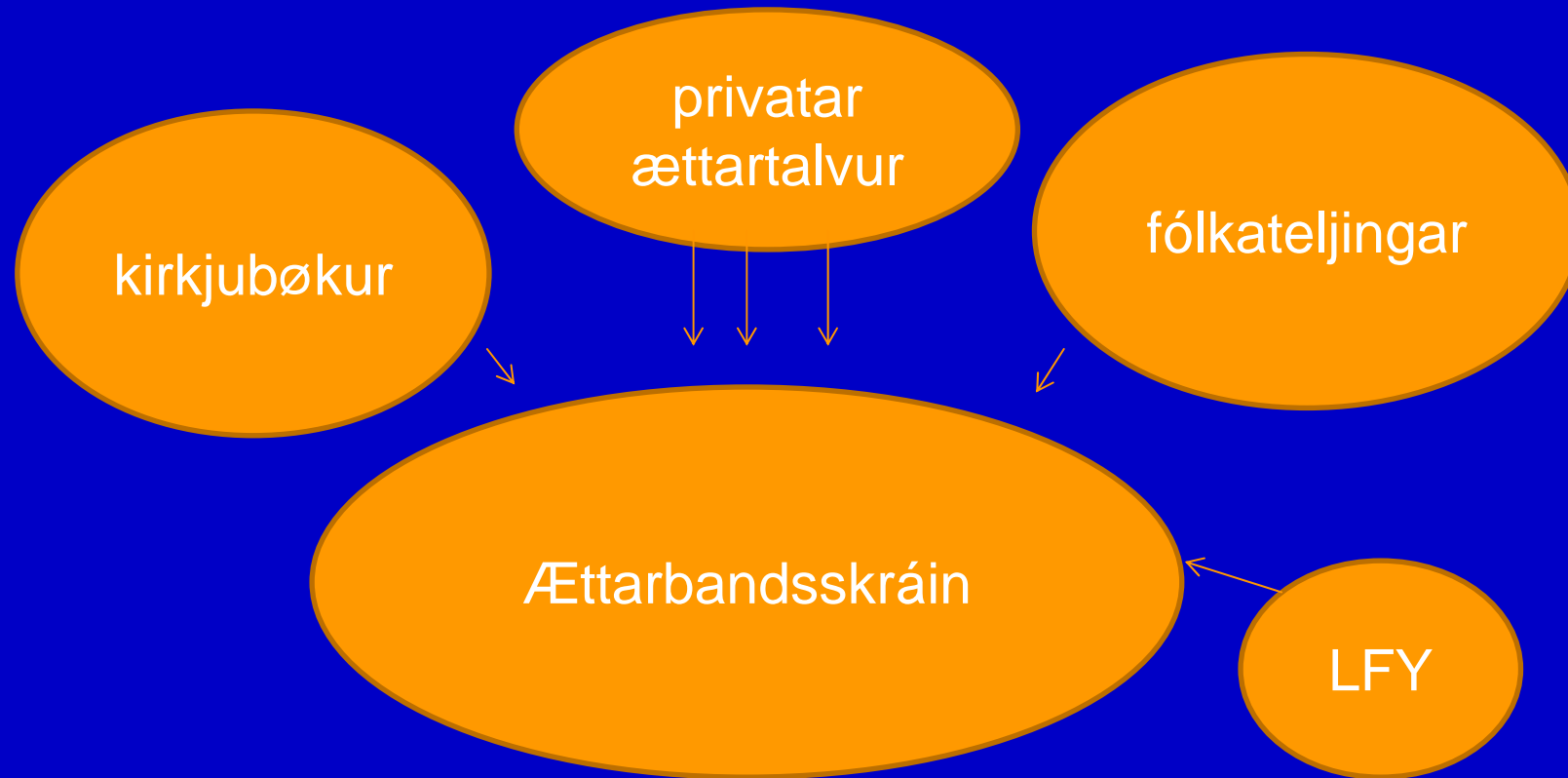
- § 8. Av innsavnaðu heilsuupplýsingunum í Diagnosuskránni kunnu bert WHO-flokkaðar diagnosur goymast **umframmt upplýsingar, sum eru vunnar úr vevnaðinum.**
- Í Vevnaðarskránni verður vevnaður goymdur, eisini eftir at vevnaðurin er kannaður.
- Í Ættarbandsskránni verða goymdar upplýsingar um ættarbond.

LØGTINGSLÓG NR. 62 FRÁ 17. MAI 2005 UM GRANSKING Í MANNAÍLEGUM, SUM
BROYTT VIÐ KUNNGERÐ NR. 12 FRÁ 31. MARS 2008

§ 10. Royndir, ið kunnu ávara um arvaligar sjúkur, ella sum antin kunnu eyðmerkja ein persón sum berara av eini arvaeind, ið er orsøkin til eina sjúku, ella avdúka eina arvaeind, ið ger ein persón íbæran fyri eini sjúku, mugu bert fremjast av heilsuávum ella í sambandi við heilsulig endamál og við hóskaði arvafrøðiligari ráðgeving sum fyritleygt.

Stk. 2. Ein og hvør mannemunur móti einum persóni, grundaður á hansara íleguarv, er bannaður.

Ættarbandsskráin



Ílegusavnið

- **Ílegugranskingarverkætlanir**

Atgongd til ílegugransking krevur at granskingarættlanin er góðkend av Vísindasiðsemisnevndini, umframt undir eftirliti hjá Dátueftirlitinum. Rættindi sbrt. lógini um sjúklingarættindi.

- **Epidemiologiskar verkætlanir & forkanningarverkætlanir**

Atgongd til tílíkar verkætlanir krevur at ættlanin er melda til hjá Dátueftirlitinum. Rættindi sbrt. lógini um sjúklingarættindi.



Ílegusavnið
Genetic Biobank

FarGen – granskingarparturinn

- Granskingarverkætlanir verða framdar sum allar aðrar granskingarverkætlanir
- Skrivað ætlan við granskingarspurningum
- Loyvi frá hvörjum einstökum luttakara
- Góðkenning frá Vísindasiðseminevndinni
- Góðkenning frá Dátaeftirlitinum
- Sáttmáli við Ílegusavnið

FarGen - heilsuverkshentleikin

- Talgildi arvastrongurinn verður goymdur í THS og er varður eins og aðrar viðkvæmar heilsuverksupplýsingar
- Persónurinn, sum eigur arvastreingin, kann biðja um avrit av honum, men ikki um at hann verður greinaður
- Tað er læknin hjá tí einstaka, sum biður um greining av ávísnum ílegum



TGGAAGTGTTTGCTACCAAGTTTATTTGCAGTGTTAACAGCA
CAACATTTACAAAACGTATTTTGTACAATCAAGTCTTCACTGC
CCTTGCACACTGGGGGGGCTAGGGAAGACCTAGTCCTTCCA
ACAGCTATAAACAGTCCTGGATAATGGGTTTATGAAAAACAC
TTTTTCTTCCTTCAGCAAGCAAAATTATTTATGAAGCTGTATG
GTTTCAGCAACAGGGAGCAAAGGAAAAAAATCACCTCAAAG
AAAGCAACAGCTTCCTTCCTGGTGGGATCTGTCATTTTATAG
ATATGAAATATTCATGCCAGAGGTCTTATATTTTAAGAGGAAT
GGATTATATACCAGAGCTACAACAATAAACATTTTACTTATTA
CTAATGAGGAATTAGAAGACTTCATTTTCCTTTTTTTTTTTTTT
TTTTTGAGCCACAGTCTCACTGTCACCCAGGCTGGAGTGCC
GTGGTATGATCTTGGCTCACTGCAACCTCCACCTCCCGGGC
TGAAGTGATTCTCCTGCCTTAGCCACCTGAGTAGCTGGGATT
ACAGGTGTCCACCACCATGACCGGCTAATTTCTGTATTTTTA
GTAGAGATGGGGTTTCACCATGTTGGCCAGGCTGGTTTTCGA
ACTCCTGACCTCCAGTGATCTGCCACCTTGGCCTCCCAA
GTGCTGGGATTACAGGCGTGAGCCACCATGCCCAGGTTTCA
AGTTTCCTT

Takk fyri

