Ílegusavnið
Genetic Biobank

Hvussu fái eg atgongd

Atgongd til skráirnar er treytað av:

- Sáttmála við Ílegusavnið
- Kliniskur ábyrgdahavi
- Góðkenning frá Vísindasiðsemisnevndini (tó ikki fyri registarakanningar)
- Góðkenning frá Dátueftirlitinum

Talva 1: Yvirlit yvir, hvørjir myndugleikar skulu fráboðast og góðkenna ymsu kanningarhættirnar

	Sjúkrahús	Ílegusavnið	Vísindasiðsemisnevndin	Dátueftirlið
Klinisk roynd við menniskjum				
Royndir knýttar at ílegur og ættartrøum		X	X	X
Royndir ikki knýttar at ílegur og ættartrøum	X		X	X
Kanning í skráum (registaragransking)				
Skráir hjá Ílegusavninum: Ættarbandsskráin, Diagnosuskráin og Vevnaðarskráin		X		X
Skráir hjá Sjúkrahúsinum	X			X

Sáttmáli við Ílegusavnið

Ílegugransking í vevnaði hjá persónum, skrásettum í Føroyum, kann, sambært Ílegulógini bert verða framd av teimum, sum Ílegusavnið hevur gjørt sáttmála við um gransking. Ílegusavnið hevur einkarætt til at útvega sær, goyma og handfara vevnað og diagnosur til ílegugransking. Atgongd hjá Ílegusavninum til nýtslu av skráunum er treytað av, at Ílegusavnið saman við granskingarfyritøku frammanundan hevur fingið eina ílegugranskingarætlan góðkenda av Vísindasiðsemisnevndini, og kunnað samtykki, sambært lóg um sjúklingarættindi.

Kliniskur ábyrgdahavi

Í sambandi við forkanningar/verkætlanir skal tað í heilsuverkinum verða ein kliniskur ábyrgdarhavi. Ein kliniskur ábyrgdarhavi er eitt heilsustarvsfólk, við løggilding, ið hevur tilknýti til tað føroyska heilsuverkið. Heilsuverkið fevnir um sjúkrahús, kommunulæknar, apoteksverkið, tannlæknar og serlæknar. Uppgávan hjá kliniska ábyrgdarhavanum er m.a. at tryggja rættleikan á diagnosum, ið verða veittar Ílegusavninum, umframt at veita kunnað samtykki til fólk, ið lata vevnað til granskingarverkætlanir.

Dátuábyrgdarhavin er tann fysiski ella juridiski persónurin, almenni myndugleikin, stovnurin ella líknandi, sum einsamallur ella saman við øðrum avgerð, hvat endamál, og við hvørjum hjálpitólum upplýsingar kunnu viðgerast. Dátuábyrgdarhavin er ofta tann granskarin ella fyritøka, sum hevur ábyrgdina av at fremja verkætlanina og viðgerðina av persónsupplýsingum um luttakararnar. Dátuábyrgdarhavin hevur skyldu til at fráboða verkætlanina til Dátueftirlitið og hevur ábyrgdina av, at allar persónsupplýsingar um luttakarar viðgerast í samsvar við reglurnar í persónsupplýsingarlógini.

Dátuábyrgdarhavin hevur haraftrat fleiri skyldur í mun til tey skrásettu, m.a. upplýsingarskyldu umframt skyldu til at taka stig til trygdarkrøv.

Ílegusavnið er altíð dátuábyrgdahavi í verkætlanum knýttar at Ílegusavninum.

Fráboðan til Vísindasiðsemisnevndina

Allar biomedisinskar kanningar skulu fráboðast til Vísindasiðsemisnevndina og góðkennast, áðrenn kanningin verður sett í verk. Tú mást hava í huga, at nøkur sløg av kanningum skulu eisini fráboðast øðrum myndugleikum, sí talva 1.

Tú kanst lesa meira um fráboðanarskyldu til Vísindasiðsemisnevndina og lýsingina av eini biomedisinskari granskingar-verkætlan í Vejledning om anmeldelse, indberetningspligt mv. (Sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter) *http://dnvk.dk/forskere/~/media/Files/cvk/vejledning%202014/PDFudgave%202014%20vejledning%20DOK1355342.ashx*

Vegleiðingin er á donskum og liggur á heimasíðuni hjá tí donsku vísindasiðsemisnevndini www.dnvk.dk Vegleiðingin er hent amboð, tó skal havast í huga, at Ílegulógin er føroysk serlóg og tí ikki umrødd í vegleiðingini.

Fráboðan til Dátueftirlitið

Um upplýsingar um persónlig viðurskifti (viðkvæmar upplýsingar) viðgerast í sambandi við eina granskingarverkætlan, skal tað fráboðast Dátueftirlitinum, sum skal geva loyvi.

Persónsviðkvæmar upplýsingar eru sambært Persónsupplýsingarlógin: Ll. nr. 73 frá 08.05.2001 um viðgerð av persónsupplýsingum við seinni broytingum upplýsingar um:

- lit og ættarslag
- átrúnaðarliga, heimsspekiliga ella politiska sannføring
- heilsustøðu, revsiverd og kynslig viðurskifti
- yrkisfelagsligt tilknýti
- munandi sosialar trupulleikar og onnur heilt privat viðurskifti

Dátueftirlitið skilir ímillum almennar og privatar granskingarverkætlanir.
Gransking í skráum (registaragransking)
Gransking í skráum (uttan lívfrøðiligt tilfar) er grunda á upplýsingar í skráum, t.d. sjúklingajournalum ella einum av skráunum hjá sjúkrahúsverkinum.

Ílegusavnið hevur 3 skráir um hendi:

- Ættarbandsskráin
- Diagnosuskráin
- Vevnaðarskráin

Til ber at granska í skráunum (registaragransking), í ættarbandsskránni og diagnosuskránni (uttan lívfrøðiligt tilfar) og sambært Ílegulógini skal hetta ikki fráboðast Vísindasiðsemisnevndini, men fráboðan skal altíð sendast Dátueftirlitinum. Tað er álagt Ílegusavninum at fráboða Dátueftirlitinum.

Atgongd til skráirnar er treytað av:

- Sáttmála við Ílegusavnið,
    - set teg í samband við Ílegusavnið
    - Kliniskur ábyrgdahavi,
    - kann avtalast áðrenn tú setur teg í samband við Ílegusavnið, ella kann Ílegusavnið hjálpa við at finna ein kliniskan ábyrgdahava til tína verkætlan
- Góðkenning frá Vísindasiðsemisnevndini (tó ikki fyri registarakanningar)
    - skriva protokol í samráð við kliniska ábyrgdahavan og send til Vísindasiðsemisnevndina
- Góðkenning frá Dátueftirlitinum
    - Ílegusavnið fráboðar til Dátueftirlitið