

Luttakaraskunning um FarGen-Pharmacogenomics (PGx)

Tú verður her við boðin at luttaka í FarGen-PGx-verkætlanini, sum Ílegusavnið stendur fyri. PGx stendur fyri pharmacogenomics, sum er sambandið millum ílegur og heilivág. Í hesum skjalinum kanst tú lesa um verkætlanina og um møguligar fyrimunir og váðar við at luttaka. Les kunningina væl, so tú hevur grundarlag fyri at geva samtykki um tína luttøku. Luttøkan er sjálvboðin, og tú kanst altíð taka títt samtykki aftur.

Endamál

Heilivágur kann virka ymiskt. Summi fáa tað betri av einum ávísnum heilivági, onnur hava als einki gagn av heilivágnum, meðan onnur fáa hjáárin av sama heilivági. Í ávísnum førum ber til at meta um virknaðin av einum heilivági frammanundan við at kanna ílegurnar. Samanrenningin millum ílegur og heilivág verður rópt pharmacogenomics, og her verður hugt at, hvussu ílegurnar hjá tí einstaka ávirka virknaðin av heilivágnum. Finst ein samanrenning millum eina ílegu og ein heilivág, kunnu tilmæli gerast um, hvussu heilivágurinn kann verða givin treytað av íleguvariantinum hjá einstaka persóninum.

Í hesi verkætlan fara vit at kanna samanrenningina millum ílegur og ymisk sløg av heilivági, sum verður givin í Føroyum. Hetta er ein liður í at menna persónlagað medisín í Føroyum, har vitan um ílegurnar hjá tí einstaka letur upp fyri at málrætta viðgerðina í størri mun, so heilivágurinn virkar á besta hátt.

Kanningar og mannagongd

Í hesi kanning verður hugt at ílegu-heilivágssamanrenningum, har tilmæli longu eru gjørd um, hvussu heilivágurinn kann gevast treytað av íleguvariantum hjá tí einstaka. Hugt verður at, um slík heilivágssløg verða givin í Føroyum, og um íleguvariantar, ið kunnu leiðbeina um, hvussu heilivágur skal gevast, eru millum føroyingar. Úrslitini skulu skapa grundarlag fyri persónlagaðum medisíni í Føroyum. Tískil fara vit at menna mannagongdir fyri, hvussu úrslitini kunnu brúkast í føroyska heilsuverkinum.

Í hesum sambandi biðja vit um títt samtykki til at nýta ílegudátur úr FarGen-dátugrunninum hjá Ílegusavninum. Av tí at henda verkætlanin fer at kanna sambandið millum ílegur og heilivág, biðja vit um títt loyvi til, at vit fáa atgongd til tínar upplýsingar frá heilsuverkinum um heilivág og heilvvágsvirknað. Verkætlanin miðar eisini ímóti at menna eina skipan, har ílegudátur, sum kunnu hava týdning fyri heilivágsvirknað, kunnu

gerast tøkjar í heilsuverkinum. Fyri at luttaka í FarGen-PGx skalt tú lata okkum eitt kunnað samtykki, sum merkir, at tú við tíni undirskrift vátta, at tú hevur fingið nøktandi kunning um verkætlanina og tína luttøku í henni. Allar tínar dátur verða goymdar navnloyndar, sum lógin tilskilar, hjá Ílegusavninum.

Fyrimunir við FarGen-PGx

Ein fyrimunur við hesi verkætlan er, at sjúkuviðgerðin kann tillagast tí einstaka sjúklinginum. Hetta er við til at økja um virknaðin av viðgerðini, samstundis sum minkað verður um hjáárin.

Váðar við luttøku

Teir váðar, sum kunna standast av at luttaka í verkætlanini, eru í høvuðsheitum:

- at brot á navnloynd og dátutrygd kunnu henda
- at tjóvar ella teldusníkar fáa hendur á dátunum
- at hóast henda kanningin ikki kannar ítøkiligar sjúkur ella ílegur hjá einstaklinginum, so kann eitt ílegubrek av tilvild verða funnið, sum hevur við sær sjúku. Um møguligt er at fyribyrgja ella viðgera sjúkuna, hevur kliniski ábyrgdarhavin skyldu til at boða tær frá og bjóða tær fakliga ráðgeving.

Trygd

Virksemið hjá Ílegusavninum er lógarheimilað í Løgtingslóg nr. 62 frá 17. mai 2005 um gransking í mannaílegum. FarGen-PGx verkætlanin fylgir treytum viðvíkjandi navnloynd og dátutrygd fyri innsavnan til Diagnosuskránna hjá Ílegusavninum. Tín luttøka er vard av navnloynd í øllum útgávum (vísindaligum greinum o.l.) við FarGen-PGx-dátum, og ongar persónligar dátur verða almannakunngjörðar.

Upplýsingar um ílegurnar hjá tí einstaka eru serliga viðkvæmar persónsupplýsingar, og FarGen handfer upplýsingar sambært Dátuverndarlógini. Persónsviðkvæmar dátur verða bronglaðar (krypteraðar) og tryggjaðar á annan hátt t.d. við navnloynd.

Afturboðan

Dáturnar verða einans viðgjörðar við granskingarendamáli. Tú fært tí onga afturboðan um hesar kanningarnar í fyrstu atløgu. Men mannagongdir verða gjörðar fyri, hvussu ílegu-heilivágssamanrenningar hjá tí einstaka kunnu brúkast í føroyska heilsuverkinum, og harvið kunnu tíni úrslit koma tær til góða í framtíðar sjúkuviðgerð.

Av tilvild kann tó verða komið fram á dátur hjá tær, sum vísa á ein møguligan øktan vanda fyri sjúku. Um hesar sjúkur við vissu kunnu fyrbyggjast ella viðgerast, hevur kliniski ábyrgdarhavin skyldu at kunna teg um hetta og syrgja fyri, at tú fært nágreiniliga frágreiðing og arvafrøðiliga ráðgeving. Slík afturboðan verður altíð gjørd út frá gjølligari læknafakligari meting, sum er gjørd í samráði millum læknan, sum er kliniskur ábyrgdarhavi í verkætlanini, og í minsta lagi ein óheftan serfrøðing í ílegusjúkum.

Etisk krøv til kanningina

Vísindasiðsemisnevnd Føroya (VSN) hevur tann 13. aug. 2020 góðkent hesa verkætlanina. VSN treytar sær, at samtykki um luttøku í FarGen-PGx-verkætlanini hjá Ílegusavninum er grundað á nøktandi kunning um kanningarnar og luttøkuna.

Afturtøka

Luttøka í verkætlanini er sjálvboðin, og tú kanst altíð taka teg úr verkætlanini. Tær nýtist ikki at grundgeva fyri afturtøkuni.

Vend tær til Ílegusavnið, um tú vilt taka teg úr verkætlanini. Hetta hevur onga ávirkan á møguliga viðgerð hjá tær í heilsuverkinum framyvir. Dátur, sum longu eru brúktar í eini verkætlan, verða varðveittar. Óbrúktar dátur verða strikaðar.

Fígging

Arbeitt verður við at fáa fígging til verkætlanina. Annars eru eingi fíggjalig áhugamál tongd at verkætlanini, og eingi ynski eru um handilsliga nýtslu av framleiddu dátunum so sum at selja tær.

Kliniskur ábyrgdarhavi

Bjarni á Steig, yvirlækni, er kliniskur ábyrgdarhavi av FarGen-PGx. Tað merkir, at hann hevur ábyrgdina av klinisku og arvafrøðiligu (genetisku) ráðgevingini til luttakarar í verkætlanini.

Luttøka

Um tú hevur hug til at luttaka, verður tú biðin at skriva undir og lata okkum hjálagda skjal, "Samtykkisváttan".

Samband

Hevur tú tørv á nærri kunning um FarGen-PGx ella tína luttøku, kanst tú seta teg í samband við kunningarleiðaran fyri FarGen:

Katrin D. Apol

tel. 23 30 51

katrin@fargen.fo

Hevur tú tørv á kliniskari, arvafrøðiligari ráðgeving kanst tú seta teg í samband við kliniska ábyrgdarhavan:

Bjarni á Steig, yvirlækni

Tel. 23 45 25

lsbjast@ls.fo

Vinaliga

Bjarni á Steig, kliniskur ábyrgdarhavi

Yvirlækni

Noomi O. Gregersen, verkætlanarleiðari

PhD í mýlskari lívfrøði

Guðrið Andorsdóttir

Stjóri á Ílegusavninum

SAMTYKKISVÁTTAN UM LUTTØKU Í FARGEN-PGX

Váttan frá luttakara:

- Eg havi fingið nøktandi kunning um FarGen-PGx-verkætlanina
- Eg havi havt møguleika at sett spurningar og fingið nøktandi svar
- Eg veit nóg mikið um endamál, mannagongd, fyrimunir og vansar til at vátta luttøku
- Eg havi fingið kunning um, at tað er sjálvboðið at luttaka, og at eg altíð og uttan grundgeving kann taka meg aftur úr kanningini
- Eg havi fingið tilboð um arvafrøðiliga ráðgeving
- Eg góðtaki, at um ílegur av tilvild verða funnar, sum kunnu elva til sjúku, men sum við vissu kann fyribyrjast ella viðgerast, hevur kliniski ábyrgdarhavin skyldu at kunna meg um hetta og veita mær nágreiniliga frágreiðing og ráðgeving.

Eg gevi samtykki til at luttaka í FarGen-PGx, og at mínar FarGen-dátur kunnu nýtast í hesi verkætlan. Eg loyvi FarGen-PGx-verkætlanini at fáa til vega upplýsingar frá heilsuverkinum um mína heilivágsnýtslu og heilivágsvirknað. Úrslit frá hesi verkætlan kunnu fyrast inn í mína sjúkujournal. Eg vátti, at eg havi fingið avrit av samtykkiskjali og skrivligu kunningini.

Navn: (spjaldrastavir) _____ **P-tal:** _____

Dagfesting: _____

Undirskrift

Váttan frá kliniskum ábyrgdarhava

Eg vátti hervið, at luttakarinn hevur fingið kunning um kanningina og hevur havt høvi at sett mær spurningar. Eftir míni sannføring er nøktandi kunning givin til, at avgerð kann takast um luttøku í verkætlanini.

Navn: (spjaldrastavir): _____

Dagfesting: _____

Undirskrift