

**Tiðargreinin verður skrivað av skiftandi fólki, sum ikki dagliga eru knýtt at blaðnum. Evnini eru ymisk, men viðgera øll okkurt evni, sum er viðkomandi fyri tíðina júst nú.**



## Hans Pauli Strøm

fyrirv. landsstýrismaður í  
almanna- og heilsumálum

# Verkætlanin á málaráðnum



gongd aftur á ta visjóneru verkætlanina, reika fyri ávísilugum úrslitum og menna netverk, sum kundi lyfta FarGen fram á leið við størri útlendskari figging. Men hetta krevur greiða avgerð um langtíðar mál og ætlan. Tvørtur-ímóti er onki mál sett fyri, hvat skal henda eftir hetta 1½ árið. – **Sostatt er onki av hesum gjørt.**

- Ætlanin var at byggja upp eitt kraftmikið netverk og samstundis byggja upp førleikar í samstarvi við Setrið og Heilsuverkið, og at FarGen kundi gerast eitt lokomotiv innan fyri altjóða gransking og menning fyri hesar stovnar. – **Her er onki gjørt.**
- Ætlanin var í altjóða samstarvi at verða við til at menna leistir til at gera íleguvitan kliniskt nýtiliga, m.a. í tøttum samstarvi við Talgildu Heilsuskipanina. M.a. við at fáa ílegudata í serstaka skrá í THS, sum professionellir kliniskir brúkarar í heilsuverkinum kunnu fáa atgongd til, bæði til nýtslugransking og til heilsuviðgerðarendamál. – **Her er onki gjørt.**
- Ætlanin var, saman við útlenskum kjarnupørtum, at fáa til høldar útlenska figging at gjalda 80% av samlaða kostnaðinum av at ílegulesa allar føroyingar. Hetta krevur fokus á medisinskar og strategiskar avbjóðingar, sum tey eisini hava í øðrum londum, m.a. hvussu man ger íleguvitanina nýtiliga, til heilsuviðgerð og víðari gransking. – **Onki av hesum er gjørt.**
- Tað er neyðugt at byggja víðari á tað sterka netverk, sum bleiv bygt upp fram til FarGen Summit 2013 – men eisini at útbyggja tað við

veitarum á íleguøkinum viðv. tøkniligum fasilitetum, tænaðum viðv. tulkning av ílegudata, veitarum av dátaloysnum og heilivágssfyritøkum, og byggja upp samband við stórar filantropiskar grunnar (tvs. óheftir non-profit stovnar, ið hava til endamáls at veita stuðul til at loysa ávisar avbjóðingar, so sum t.d. bretska Welcome Trust, ið hvørt ár veitir milliardir í stuðli). – **Her er onki gjørt.**

- FarGen miðaði eftir at skapa ein hámentan karm um breiða dynamiska gransking og at gera hana brúkiliga í heilsuverkinum, bæði í Føroyum og í altjóða høpi. Í dag er HMR-Gen ein verkætlan skorin niður til eitt lítið tvey-ára granskingarprojekt til onkran persón og til at aktivera eitt dýrt tól í iNOVA eina stutta tíð.
- HMR-Gen hevur onga menning við sær av nøkrum granskingarumhvørvi og granskingarførleikum í Føroyum – og dregur ongan við slíkum førleikum higaruttanifrá.
- Tað er onki virði og ongin meining í HMR-Gen, at lesa ílegur hjá 1500 fólki, uttan at hava nakað endamál, uttan at gera av, hvat tað skal brúkast til. Spurningurin er enntá, um tað er etiskt forsvarligt at spandera 10 mió. kr. til at savna ílegudata frá 1500 føroyingum, uttan at hava eina ætlan um og gera greitt, hvat tey skulu brúkast til?
- Størsti trupulleikin við HMR-Gen er, at aftaná 2 ár (nú bert 1½ ár) og 10 mió. brúktar krónur verður einki nýtiligt ella ávísiligt úrslit. Tá er onki at byggja á. Altjóða netverkið er burtur, og tá er ongin áhugi í útlondum fyri føroyskari

ílegugransking. Tá verður tað helst ógjørligt at fáa meira figging uttanifrá til høldar, tí verkætlanin einki hevur at vísa til.

### Visjónin í HMR røkkur bert til eitt etiskt ráð

Sostatt bendir alt á, at Heilsu-málaráðið er í ferð við at beina fyri FarGen – hóast tey framvegis brúka hetta heitið fyri teirra vanskapningi. Umframt tað, sum er nevnt omanfyri, kann leggjast aftrat:

- FarGen er als ikki nevnt í arbeiðsætlanini hjá Heilsu-málaráðnum sambært skjølunum til ólavsøkurøðu lógmans 2016. Og sambært langtíðarfigggjarlóg hevur Heilsu-málaráðið onga ætlan um at seta neyðuga játtan av á føroysku figggjarlógini til nakað FarGen komandi árini.
- Hóast arbeiðsbólkur, ið HMR sjálv setti, mælir til at styrkja og nágreina lógargrundarlagið undir ílegugransking í Føroyum, hevur HMR onki uppskot á løglistanum um revisión m.a. av ílegulógini ella øðrum viðkomandi lógum.
- Typiskt fyri hugburðin í Heilsu-málaráðnum ætla tey í staðin fyri at koma í lögtingið við einum lógaruppskoti um eitt sonevnt »etiskt ráð«.
- At enda kann nevast, at aðalstjórin, sum undir Karsten Hansen tók ræðið av og byrjaði niðurlagingina av FarGen, situr enn ovast í Heilsu-málaráðnum og heldur fram á somu kós.

### Er nøkur vón fyri FarGen?

At íleguvitan er ein samrunnin partur av framtíðar heilsutænastum og heilsupolitikki er als ongin ivi um. Tað prógvar tað støðugt veksandi og nógv uppraðfesta virksemd á hesum

økinum í øllum framkomnum londum. Í Norðunlondum, Bretlandi, USA o.a. eru FarGen-líknandi verkætlanir undir fyreiking ella longu farnar í gongd, við poplulationum frá hundrað túsund til milliún av persónum. Í Danmark verður t.d. stór altjóða ráðstevna t. 4. okt., sum Bogi Eliassen vegna Copenhagen Institute for Futures Studies, stendur fyri, um at nýtslugera íleguvitan í heilsutænastum – sera spennandi, sí [www.cifs.dk/data-genomics-realising-the-nordic-data-goldmine](http://www.cifs.dk/data-genomics-realising-the-nordic-data-goldmine).

FarGen Summit 2013 prógvaði, at fremstu granskingarstovnar, universitetssjúkrahús, iløgufeløg, heilivágssfyritøkur, tøkniligar fyritøkur og veitarar á hesum økinum høvdu sera stóran áhuga fyri upprunaligu FarGen-verkætlanini. Har var eisini staðfest, hvussu neyðugt tað er at viðlíkahalda og útbyggja samstarvandi altjóða netverkið millum allar kjarnupartarnar.

Alt hetta, sum Heilsu-málaráðið hevur niðurfryst og rikið av kós nú í eini trý ár, ber til at vekja aftur. Men avgjørda fyritreytin er at endurreisa upprunaligu FarGen verkætlanina.

Tí má ræðið yvir FarGen takast úr hondunum á illviljaða politiska byrokratinum í Heilsu-málaráðnum. Avgerð má takast um málsetningar fyri eina langtíðarætlan og nýtslumening av íleguvitanini, og sambandið við altjóða netverkið av áhugaðum partnarum takast upp aftur og styrkjast, ikki minst fyri at fá neyðugu útlenskú figgingina til høldar. Hesum eiga teir, sum skaptu upprunaligu FarGen, at stíla fyri, saman við serfrøðini í ílegusavninum, á Setrinum og í Sjúkrahúsverkinum. Eitt sekretariat er longu til staðar

við verkætlanarleiðara og kunningarsamskipara.

### Hví er neyðugt við FarGen?

Einfalt tí onki framtíðar heilsuverk kann virka nøktandi uttan ta vitan, sum ílegugransking á líknandi grundarlagi sum FarGen kann veita. Vanskapta 2-ára projektið hjá Heilsu-málaráðnum skapar onga vitan og ongar førleikar í Føroyum – og hevur ongan áhuga uttanlands.

Valið nú stendur tí millum hesi bæði:

- At endurreisa FarGen sum eina sterka føroyska-altjóðaliga verkætlan, sum umframt at vera kveikjari og mennari av gransking á høgum stigi í Føroyum, skapar atdráttarmegi, førleikar og inntøkur, eisini kann tryggja okkum fyritreytir fyri at varðveita eitt nýmótans og endurnýggjandi heilsuverk.
- Ella um vit við HMR-Gen enn einaferð bert vera rávøruliverandørar, skapa onki í Føroyum men avreiða okkara ílegutilfeingi uttanlands sum partur í onkrari undirverkætlan í Danmark, Svøríki, Onglandi ella aðrastaðni.

Verður avgerðin ikki tikin skjótt, dettur alt tað burtur, sum varð bygt upp árinum frá 2008 til 2013, vitan, førleikar, útlensk sambond og áhugi – og FarGen doyr.

So spurningurin er einfaldur: skal FarGen og tað velduga potentialið í hesi verkætlan endurreisast, sum eg mæli til í hesi grein, ella doyggja út, so sum Heilsu-málaráðið skipar fyri?

Vestmanna, tann 16. august 2016