

Om behandlingen af dine genetiske oplysninger indsamlet i sammenhæng med forskning

Denne meddelelse oplyser dig om, hvordan Nationalt Genom Center håndterer de personoplysninger, Centeret modtager om dig. Du modtager meddelelsen, da databeskyttelseslovgivningen indeholder regler om, at personer skal oplyses om, hvordan deres personoplysninger behandles.

Dine genetiske oplysninger er indsamlet i forbindelse med en videnskabelig undersøgelse. Derfor kan de også fremover behandles i sammenhæng med statistiske eller videnskabelige undersøgelser, hvis de er af væsentlig samfundsmæssig betydning, og hvis behandlingen af dine data er nødvendig for undersøgelserne. Dine genetiske oplysninger vil i så fald kunne blive videregivet af Nationalt Genom Center til andre forskere til brug for yderligere forskning. Dine data kan i den forbindelse blive samkørt med oplysninger fra andre sundhedsregistre.

Der er endvidere mulighed for at dine genetiske oplysninger i visse tilfælde kan blive brugt til sygdomsbehandling af dig, og dine data kan blive videregivet til sundhedspersoner, hvis det er nødvendigt af hensyn til varetagelse af dine vitale interesser.

Skal dine data bruges i en evt. klagesag vil Nationalt Genom Center kunne give dine data til klageinstansen. Det kan f.eks. være Styrelsen for Patientklager eller Patienterstatningen.

Endeligt kan en dommer beslutte, at dine data kan blive videregivet til politiet, hvis det sker som led i efterforskning af en lovovertrædelse af straffelovens regler om terrorisme og terrorlignende handlinger.

Som dataansvarlig vil Nationalt Genom Center skulle opfylde dine rettigheder efter Databeskyttelsesforordningen. Når oplysningerne udelukkende behandles i videnskabeligt eller statistisk øjemed er dine rettigheder imidlertid begrænset efter databeskyttelseslovens § 22, stk. 5. Indsigtsretten, retten til berigtigelse, retten til sletning, retten til begrænsning af behandling og ret til indsigelse gælder som udgangspunkt ikke i forskning. Du kan læse mere om dine rettigheder i Datatilsynets vejledning om de registreredes rettigheder, som du finder på www.datatilsynet.dk.

Såfremt dine data ikke længere er relevant for forskning, vil Nationalt Genom Center automatisk slette dem, hvis det er muligt i forhold til gældende lovgivning. En sletning eller rettelse af dine data vil Nationalt Genom Center normalt ikke foretage uden lovhjemmel. Dette er også begrundet i, at myndigheder senere – for eksempel i forbindelse med klager – skal kunne dokumentere, hvad der er sket med dine oplysninger. Dette følger også af de almindelige forvaltningsretlige regler, arkivlovgivning, mv., der gælder for myndigheder som Nationalt Genom Center.

Foruden dine genetiske data opbevarer Nationalt Genom Center dit CPR-nummer. De to typer data opbevares i adskilte systemer.

Du har ret til at indgive en klage til Datatilsynet, hvis du er utilfreds med måden, hvorpå Nationalt Genom Center behandler dine personoplysninger. Du finder Datatilsynets kontaktoplysninger på www.datatilsynet.dk.

I Sundheds- og Ældreministeriet er der ansat en koncernfælles databeskyttelsesrådgiver, som også dækker Nationalt Genom Centers område. Databeskyttelsesrådgiveren er kontaktpunkt for de registrerede personer og tilsynsmyndigheden. Databeskyttelsesrådgiveren kan kontaktes på mail: databeskyttelse@sum.dk.

Om Nationalt Genom Center

Nationalt Genom Center er en myndighed under Sundheds- og ældreministeriet, der skal sikre alle patienter i Danmark den samme høje kvalitet af genetisk analyse, høj data-sikkerhed og gode betingelser for sundhedsforskning.

Centeret skal understøtte udvikling af personlig medicin. Det vil sige, at lægerne ved i højere grad at analysere især genetiske oplysninger bl.a. vil kunne give flere patienter en korrekt diagnose og virksom behandling med færre bivirkninger.

Hvis du vil lære mere om behandlingen af dine personoplysninger, personlig medicin og om Nationalt Genom Center, kan du besøge www.ngc.dk

Nationalt Genom Center
Ørestads Boulevard 5
2300 København S

Lovgrundlag for behandling

Sundhedslovens §§ 46-48 og §§ 223 – 223B.
Databeskyttelsesforordningen – Europa-Parlamentets og Rådets forordning (EU) 2016/679 af 27. april 2016 artikel 6, stk. 1, litra e, jf. artikel 6, stk. 2 og 3 samt artikel 9, stk. 2, litra j, jf. artikel 9, stk. 4. Databeskyttelseslovens § 10, stk. 5. Bekendtgørelse nr. 360 af 4. april 2019 om Nationalt Genom Centers indsamling af genetiske oplysninger. Straffelovens §§ 114 – 114a (efterforskning af terrorisme og terrorlignende handlinger).

Oplysningsstedet til forskningsdeltagere om behandlingen af deres oplysninger i Nationalt Genom Center v. 1.0