

Anmodning om overførsel af oplysninger fra sekventering til Nationalt Genom Center

Jeg anmoder om, at mine oplysninger fra helgenomsekventering, som er foretaget i forbindelse med forskning, samt oplysninger om metadata overføres og opbevares i Nationalt Genom Center.

Navn: _____ CPR: _____

Adresse: _____

Telefonnummer: _____ Mail: _____

Jeg må kontaktes, hvis Nationalt Genom Center opnår ny viden om genetiske analyser, som kan have sundhedsmæssig betydning for mig:

☐ Ja ☐ Nej

Har vi problemer med at overføre dine oplysninger, kontakter vi dig via ovenstående kontaktoplysninger.

Informationer om institutionen, hvor den genetiske analyse har fundet sted

Navn på institution: _____

Navn på afdeling: _____

Institutionens adresse: _____

Navn på evt. kontaktperson hos institutionen: _____

Jeg anmoder Nationalt Genom Center om at sørge for, at institutionen, der har foretaget den genetiske analyse, giver mine oplysninger og metadata til Nationalt Genom Center.

Dato

Underskrift

Informationer

Du kan anmode Nationalt Genom Center om, at dine genetiske oplysninger opbevares på en sikker database i Nationalt Genom Center, hvis du før den 1. maj 2019 har fået udført en helgenomsekventering i forbindelse med patientbehandling eller forskning hos institutioner under Sundheds- og Ældreministeriet, regionsråd, kommunalbestyrelser, autoriserede sundhedspersoner og de private personer eller institutioner, der driver sygehuse m.v.¹

Om Nationalt Genom Center

Nationalt Genom Center er en institution under Sundheds- og Ældreministeriet, som bl.a. opbevarer data fra omfattende genetiske analyser. Dine genetiske data og dit CPR.nr opbevares i adskilte systemer. Nationalt Genom Center foretager ikke ny tolkning af dine data.

Dine oplysninger kan indgå i forskning af væsentlig samfundsmæssig betydning, såfremt de er nødvendige for forskningen, og forskningen er godkendt af National Videnskabsetisk Komité². For mere information, se www.nvk.dk. Forskningen bidrager til viden i sundhedsvæsenet om, hvordan gener kan være med til at sikre bedre og mere præcis behandling af patienter. Du kan læse mere om forskningsprojekter, der benytter data i Nationalt Genom Center, på www.ngc.dk

Behandling af data

Nationalt Genom Center behandler dine persondata efter Databeskyttelsesreglerne og skal opfylde dine rettigheder efter disse regelsæt. Du skal være opmærksom på, at der med den her anmodning ikke menes et samtykke i databeskyttelsesforordningens forstand. Du kan ikke fortryde, at dine data opbevares i Nationalt Genom Center.

Når oplysningerne udelukkende behandles i videnskabeligt eller statistisk øjemed, er dine rettigheder også begrænset af databeskyttelsesloven § 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.

I forbindelse med statistiske eller videnskabelige undersøgelser, kan dine oplysninger videregives af Nationalt Genom Center til andre forskere, og dine data kan blive samkørt med oplysninger fra andre sundhedsregistre. I visse tilfælde kan dine oplysninger bruges til sygdomsbehandling af dig, og dine data kan videregives til sundhedspersoner, hvis det er nødvendigt af hensyn til dine vitale interesser.

Nationalt Genom Center kan videregive dine data til klageinstanser, f.eks. Styrelsen for Patientklager eller patienterstatning, hvis du vil klage, og dine genetiske oplysninger er nødvendige for klageinstansens vurdering af klagen.

I forbindelse med politimæssig efterforskning af terrorisme kan en dommer beslutte, at dine data må videregives til politiet, hvis de har forbindelse til den konkrete efterforskning.

¹ Jf. Sundhedsloven § 223a og § 3 i Bekendtgørelse nr. 360 af 4. april 2019 om Nationalt Genom Centers indsamling og opbevaring af genetiske oplysninger

² Jf. Lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter

Sletning af data

Dine oplysninger bliver slettet, hvis de ikke længere er relevante for forskningen, og såfremt det er påkrævet af lovgivningen. Vi foretager ikke sletning eller rettelse af dine data uden lovhjemmel. Det skyldes, at myndigheder skal kunne dokumentere databehandling, f.eks. i forbindelse med klager, og at Nationalt Genom Center også skal overholde forvaltningsretlige regler, arkivlovgivning, mv.

Retten til at klage

Hvis du er utilfreds med Nationalt Genom Centers behandling af dine personoplysninger, har du ret til at klage til Datatilsynet. Du finder Datatilsynets kontaktoplysninger på www.datatilsynet.dk. Du kan også få råd og vejledning om databeskyttelse hos Sundheds- og Ældreministeriets databeskyttelsesrådgiver på e-mail: database-skyttelse@sum.dk.