



Adgang, ejerskab og forpligtelser - på vej mod konvergens og konsekvens i regionernes tolkning af GDPR



Ordsky

Konklusion

- GDPR er nok udskældt, men er vigtigt for at opretholde tillid til bl.a. forskning
- Et vist juridisk kendskab er nødvendigt for forskere
- Kend din(e) lokale jurist(er)
- Der arbejdes på at lave ensartet tolkning af regler og tættere samarbejde mellem regioner og universiteter
- Nogle områder er fortsat uafklarede, fx spørgsmål om syntetiske data

Formålet med GDPR?

General Data Protection Regulation

- **To led:**
 - Beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger
 - Fri udveksling af personoplysninger
- **Lovlighed, rimelighed og gennemsigtighed:** Personoplysninger skal behandles lovligt, rimeligt og på en gennemsigtig måde i forhold til den registrerede
- **Formålsbegrænsning:** Personoplysninger skal indsamles til udtrykkeligt angivne og legitime formål og må ikke viderebehandles på en måde, der er uforenelig med disse formål; viderebehandling til arkivformål i samfundets interesse, til videnskabelige eller historiske forskningsformål eller til statistiske formål i overensstemmelse med artikel 89, stk. 1, skal ikke anses for at være uforenelig med de oprindelige formål
- **Dataminimering:** Personoplysninger skal være tilstrækkelige, relevante og begrænset til, hvad der er nødvendigt i forhold til de formål, hvortil de behandles
- **Rigtighed:** Personoplysninger skal være korrekte og om nødvendigt ajourførte; der skal tages ethvert rimeligt skridt for at sikre, at personoplysninger, der er urigtige i forhold til de formål, hvortil de behandles, straks slettes eller berigtiges

Formålet med GDPR?

General Data Protection Regulation

- **Opbevaringsbegrænsning:** Personoplysninger skal opbevares på en sådan måde, at det ikke er muligt at identificere de registrerede i et længere tidsrum end det, der er nødvendigt til de formål, hvortil de pågældende personoplysninger behandles; personoplysninger kan opbevares i længere tidsrum, hvis personoplysningerne alene behandles til arkivformål i samfundets interesse, til videnskabelige eller historiske forskningsformål eller til statistiske formål i overensstemmelse med artikel 89, stk. 1, under forudsætning af, at der implementeres passende tekniske og organisatoriske foranstaltninger, som denne forordning kræver for at sikre den registreredes rettigheder og frihedsrettigheder
- **Integritet og fortrolighed:** Personoplysninger skal behandles på en måde, der sikrer tilstrækkelig sikkerhed for de pågældende personoplysninger, herunder beskyttelse mod uautoriseret eller ulovlig behandling og mod hændeligt tab, tilintetgørelse eller beskadigelse, under anvendelse af passende tekniske eller organisatoriske foranstaltninger

Hvordan gavner GDPR forskningen?

General Data Protection Regulation

- Sikre fortsat tillid til forskning
- Modvirker reel fare for misbrug

Offer for identitetstyveri

Hvis du opdager, at du er offer for identitetstyveri, er det vigtigt, at du reagerer på det

Kommunevælger
Vælg kommune for at se selvbetjening og information, der gælder

Krimi 26. sep. Gem artikel

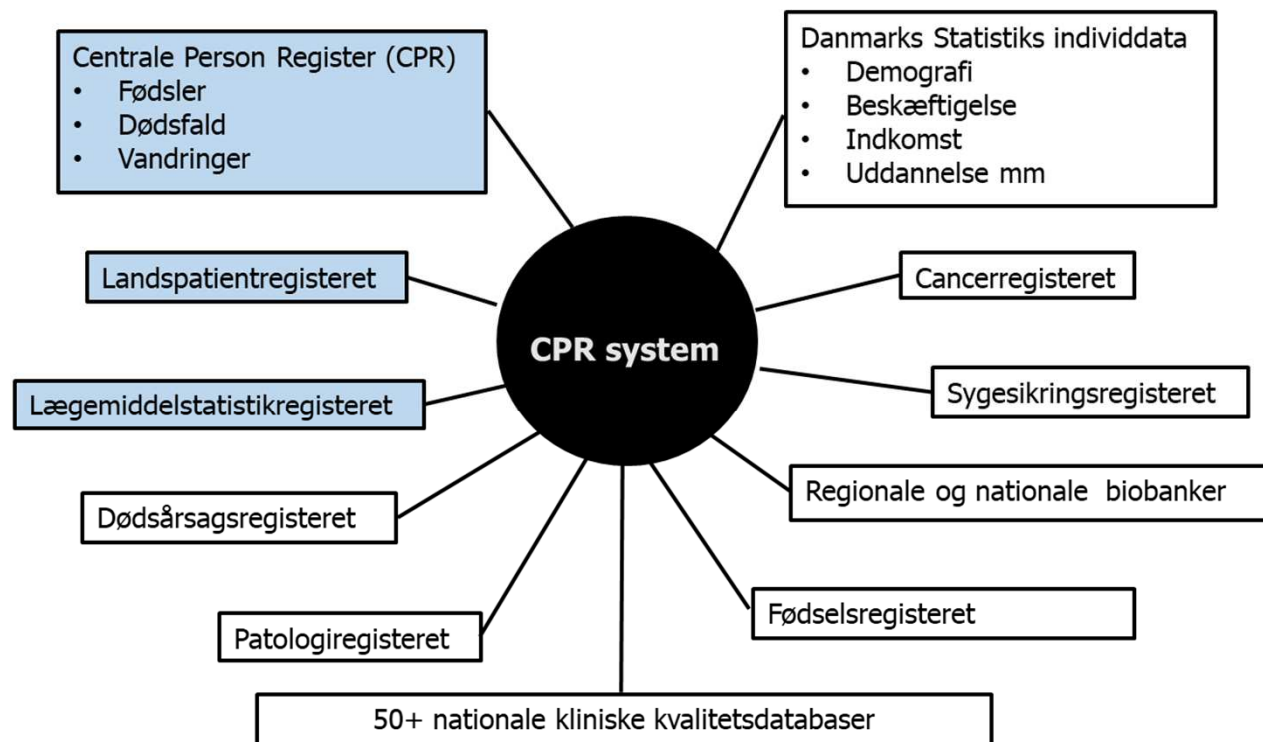
Snagede mod kendte: Retssag aflyst med kort varsel

Sagen skulle køre som tilståelsessag i Retten på Frederiksberg

Direktør for Statens Serum Institut fritaget for tjeneste: Kammeradvokaten undersøger nu overførsel af følsomme data til USA

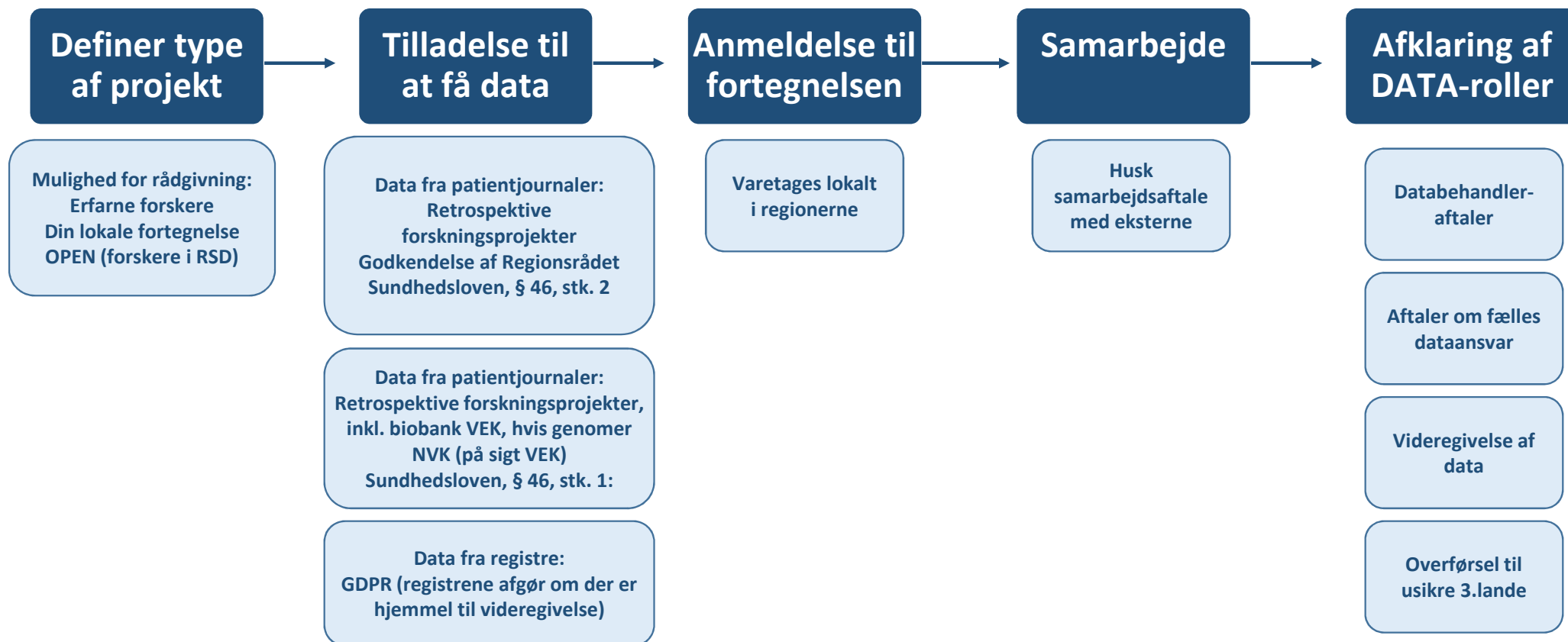
Forskning 18. december 2019 kl. 14:02 15

Registerdata - forskningsmæssigt enestående



Kilde: Scandinavian Journal of Public Health **39** (suppl. 7), 2011

Adgang til data – hvad skal jeg være opmærksom på?



Christian Fynbo

Hvad gør universiteter og regioner?

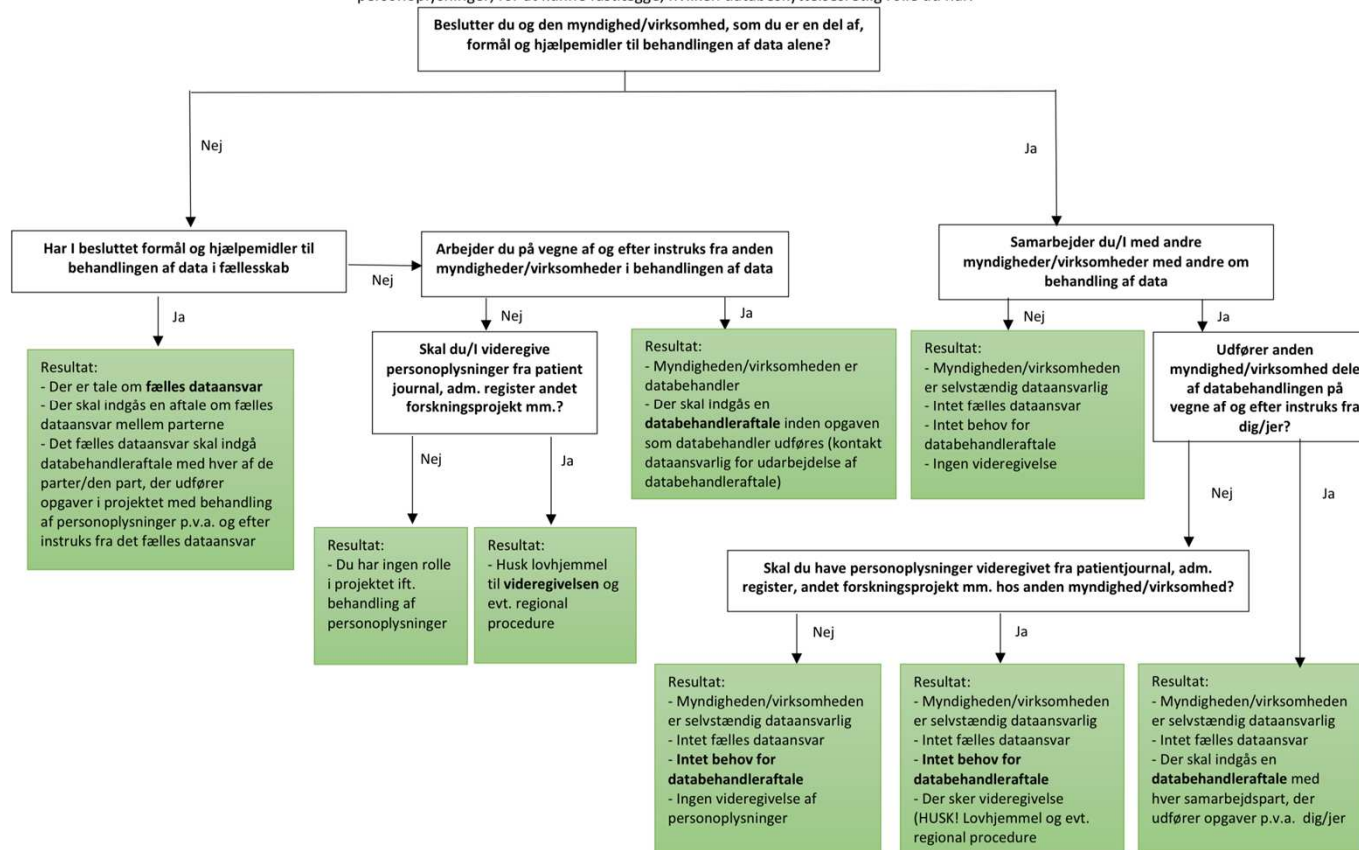
- DCCC - arbejdsgruppe - fælles fortolkning (rettet til jurister) af regler, skabeloner, udlånsaftaler
- Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning (LMS) - Vejledninger om adgang til sundhedsdata til forskning - <https://www.regioner.dk/sundhed/sundhedsinnovation-og-forskning/ledelsesforum-for-medicinsk-sundhedsforskning/vejledninger-om-adgang-til-sundhedsdata-til-forskning>
- Ny 'kombineret' arbejdsgruppe
- Kurser for jurister - første gang november 2022
- Nye samarbejdsfora for jurister?
- Effektiv sagsgang?
- Datatilsynet netop nedsat specialudvalg med fokus på personoplysninger i forbindelse med forskning

Fælles dataansvar eller databehandleraftale?

Databeskyttelsesretlige roller i et forskningsprojekt - Flowdiagram

Til SD-kredsen

Gør dig klar over, hvilke personoplysninger du behandler. Diagrammet gennemgås for hver type af personoplysninger, for at kunne fastlægge, hvilken databeskyttelsesretlig rolle du har.



Udlånsaftaler mellem regionerne

- Ansat i en region (A) kan udlånes til en anden region (B)
 - Samme rettigheder og pligter som andre ansatte i B
 - Løn og andre ansættelsesmæssige aftaler forbliver i A
 - B har pligt til instruktion og ansvar for medarbejderens arbejdsopgaver
- Skabelon er aftalt mellem regionerne

Adgang til data – hvad skal jeg være opmærksom på?

Samarbejdet med eksterne:

- Særlige udfordringer i forbindelse med anonymisering af data, vanskeligt med store datasæt med mange variable om den enkelte patient og hvis der er tale om røntgen- og skanningsbilleder.
- Brug af Cloud løsninger – sikring af data. Det kræver it-løsninger med stor kapacitet at foretage beregningerne, men GDPR skal fortsat overholdes.

Adgang til data – hvad skal jeg være opmærksom på?

Datamanagement

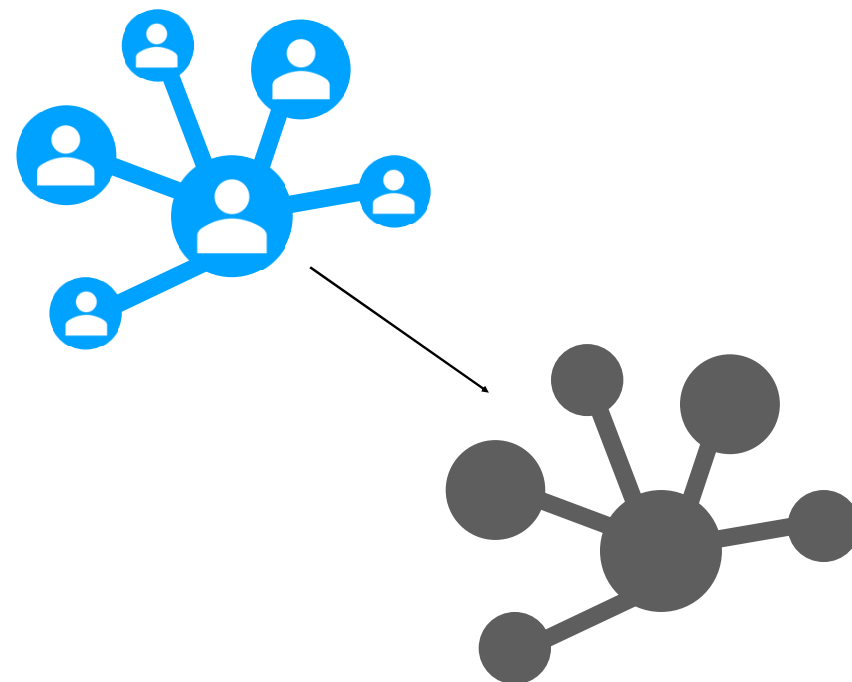
- En stærkt undervurderet disciplin
- Tag kurser
- Allierer dig med nogen, der kan
- Brug gerne etablerede enheder - for ansatte i RSD fx OPEN
- Søg penge til det

Anonymiserede og pseudo-anonymiserede data

- Anonymiserede
 - Ikke omfattet af GDPR
 - Men mange data kan ikke anonymiseres tilstrækkeligt
- Pseudo-anonymiserede
 - Fuldt omfattet af GDPR

Syntetiske data

- Kan accelerere udviklingen
- Kan erstatte rigtige data
- Er næppe omfattet af GDPR?



Evaluering af risikoen for datalæk

- Singling out dækker over, hvorvidt man ud fra datasættet direkte eller indirekte kan isolere et enkelt individ eller gruppe. Dette kan fx være gennem adresse, alder og køn.
- Linkability dækker over muligheden for, at anden frit tilgængelig information kan sammenkøbes med et anonymiseret datasæt, hvorved det bliver muligt at reidentificere eller udtrække sensitiv information om et individ. Her vil VIPs, såsom statsoverhoveder eller kendte, have større risiko, da der findes meget offentligt tilgængelig information om dem.
- Inferens er den sidste dimension, som beskriver, hvorvidt man med statistisk sandsynlighed kan sige noget om et individ i det oprindelige datasæt.

Konklusion

- GDPR er nok udskældt, men er vigtigt for at opretholde tillid til bl.a. forskning
- Et vist juridisk kendskab er nødvendigt for forskere
- Kend din(e) lokale jurist(er)
- Der arbejdes på at lave ensartet tolkning af regler og tættere samarbejde mellem regioner og universiteter
- Nogle områder er fortsat uafklarede, fx spørgsmål om syntetiske data