

Vejledning om registrerede rettigheder i forbindelse med forskning

Indholdsfortegnelse

1. Formålet med denne vejledning.....	2
2. Ordforklaringer	2
2.1. Hjemmel.....	2
2.2. De registrerede.....	2
2.3. Dataansvarlig	2
2.4. Videregivelse	2
2.5. Overførsel	3
3. Hvad har de registrerede ret til?.....	3
3.1. Indledning	3
3.2. Særlige regler vedr. de registreredes rettigheder ved indsamling af personoplysninger til forskningsformål	3
3.2.1. Oplysningspligt.....	3
3.2.2. Ret til sletning.....	5
3.2.3. Underretningspligt	5
3.2.4. Ret til at få oplyst, hvem personoplysningerne er videregivet til.....	5
3.3. Øvrige rettigheder	5
3.3.1. Baggrund for, hvorfor disse rettigheder ikke gælder, når formålet er forskning	5
3.3.2. Indsigelsesret	6
3.3.3. Indsigtsret	6
3.3.4. Ret til berigtigelse	6
3.3.5. Ret til begrænsning af behandling.....	7
4. Procedure	7
4.1. Sagsgang.....	7

1. Formålet med denne vejledning

Formålet med denne vejledning er at uddybe de registreredes rettigheder når deres personoplysninger anvendes til forsknings- eller statistiske formål samt vejlede institutterne i, hvordan de skal håndtere eventuelle henvendelser fra registrerede, der anmoder om sletning, indsigt mv.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at der gælder særlige undtagelser til de registreredes rettigheder, når personoplysninger anvendes *udelukkende* til forskning. Derfor kan denne vejledning *ikke* bruges i andre sammenhænge. Undtagelserne betyder, at ikke alle rettigheder i databeskyttelseslovgivningen gælder. Det kan derfor være nødvendigt, at afvise at imødekomme henvendelser fra de registrerede vedrørende deres rettigheder

2. Ordforklaringer

Nedenstående forklarer begreber

I det følgende er kun beskrevet udvalgte ord af særlig betydning for forståelsen af denne vejledning.

2.1. Hjemmel

For at en behandling af en personoplysning er lovlig, skal der være hjemmel i databeskyttelsesreglerne eller i anden lovgivning. Hjemmel er et juridisk begreb, som betyder retlig bemyndigelse eller grundlag.

Forskeren vil hovedsagligt behandle personoplysninger efter *forskningshjemlen* eller *samtykkehjemlen*.

Forskningshjemlen betyder, at forskeren behandler personoplysninger i videnskabeligt forskningsøjemed efter en konkret regel i databeskyttelsesforordningen.

Samtykkehjemlen betyder, at forskeren har indhentet den registreredes samtykke til at behandle personoplysninger i sit forskningsprojekt. Samtykketeksten sætter rammerne for, hvad forskeren må i forhold til behandling af personoplysningerne.

Der er forskellige forhold, der afgør hvilken hjemmel forskeren ønsker at anvende. Læs evt. mere om forskellen på samtykkehjemlen og forskningshjemlen i "Vejledning om databeskyttelsesreglerne i relation til forskningsområdet".

2.2. De registrerede

De personer, hvis personoplysninger behandles i forbindelse med forskningsprojektet.

2.3. Dataansvarlig

En dataansvarlig bestemmer til hvilket formål, personoplysninger skal behandles, og hvordan. DMJX er dataansvarlig for den forskning, som en DMJX-ansat forsker foretager i regi af DMJX.

I forhold til den registrerede er det altid den dataansvarlige, der har ansvaret for, at databeskyttelsesreglerne overholdes.

2.4. Videregivelse

Når personoplysninger eller en kopi heraf overlades til en tredjemand (f.eks. en forsker, der *ikke* er ansat på DMJX) i Danmark eller i EU, og vedkommende skal bruge personoplysningerne til *egne* formål, er det videregivelse.

Der gælder forskellige regler for videregivelse, alt efter formålet med indsamlingen af personoplysninger, der er indsamlet, fx om det er til forskning eller til andre formål. Og alt efter om det drejer sig om videregivelse inden for Danmark og EU/EØS eller ej. Læs evt. mere herom i "Vejledning om videregivelse af personoplysninger til brug for forskning og statistik".

2.5. Overførsel

Når personoplysninger eller en kopi heraf overlades til en tredjemand (f.eks. en forsker, der ikke er ansat på DMJX) og som er fra et land *uden for EU*, og vedkommende skal bruge personoplysningerne til egne formål, er det en overførsel.

3. Hvad har de registrerede ret til?

3.1. Indledning

De registreredes rettigheder kan deles op i to: 1) Rettigheder, hvor man som dataansvarlig, dvs. DMJX repræsenteret ved forskeren, har en pligt til at opfylde, når persondata indsamles og 2) rettigheder, der først skal opfyldes hvis der kommer en anmodning fra de registrerede. For så vidt angår de rettigheder, der skal opfyldes efter anmodning, er der en del af disse rettigheder, som ikke gælder når personoplysninger behandles udelukkende til forskningsformål.

Reglerne kan kort opsummeres således:

- 1) Oplysningspligten – den dataansvarlige, dvs. DMJX repræsenteret ved forskeren, har pligt til at give en række oplysninger i forbindelse med at der indsamles eller modtages oplysninger.

Ret til at få oplyst, hvem personoplysningerne er videregivet til, hvis ikke dette allerede er sket under oplysningspligten

- 2) Rettigheder, som den registrerede kan anmode om

- Ret til indsigt
- Ret til berigtigelse
- Ret til begrænsning af behandling
- Ret til indsigelse
- Ret til sletning
- Og som følge af anmodning: Pligt til at underrette andre modtagere om den registreredes anmodning om at gøre brug af rettigheder og hvordan det imødekommes

Følgende rettigheder finder *ikke* anvendelse når de registreredes personoplysninger anvendes til forskningsformål:

- Retten til indsigt
- Retten til berigtigelse
- Retten til begrænsning af behandling
- Retten til indsigelse

Retten til sletning finder anvendelse i begrænset omfang.

Nedenfor er en gennemgang af de rettigheder, som de registrerede altid har, når deres personoplysninger behandles til forskningsformål. Dernæst gennemgås de rettigheder, som den registrerede har efter databeskyttelsesreglerne, men som *ikke* finder anvendelse når personoplysninger anvendes til forskningsformål.

3.2. Særlige regler vedr. de registreredes rettigheder ved indsamling af personoplysninger til forskningsformål

3.2.1. Oplysningspligt

En forsker kan indsamle personoplysninger direkte hos den registrerede eller modtage personoplysninger fra fx et allerede eksisterende register uden at have direkte kontakt med de registrerede.

Uanset, hvordan personoplysningerne indsamles, har de registrerede ret til at få en række oplysninger. Det fremgår af databeskyttelsesforordningens art. 13 og 14.

Oplysningerne skal gives inden for en rimelig tidsfrist, dog senest inden for en måned beregnet fra det tidspunkt, hvor forskeren modtog personoplysningerne.

Oplysningspligt, når oplysningerne indsamles ved den registrerede

Når der indsamles oplysninger direkte ved de personer, som skal deltage i et forskningsprojekt, altså de registrerede, har forskeren pligt til at give en række oplysninger, og oplysningerne skal gives skriftligt i et letforståeligt sprog på det tidspunkt, hvor oplysningerne indsamles.

Følgende oplysninger skal **altid** gives:

- Den dataansvarliges identitet og kontaktoplysninger (DMJX er den dataansvarlige)
- Kontaktoplysninger på DMJX's databeskyttelsesrådgiver
- Formålet med den behandling, som personoplysningerne indsamles til
- Hjemmelsgrundlaget for behandlingen
- Eventuelle modtagere - eller kategorier af modtagere - af personoplysningerne (databehandlere og andre eksterne)
- Hvorvidt oplysningerne skal overføres til lande uden for EU/EØS.

Hvor det er relevant, skal følgende oplysninger gives:

- Den tidsperiode, hvor personoplysningerne bliver opbevaret i eller alternativt de kriterier, der anvendes til at fastlægge dette tidsrum.
- Oplysninger om retten til at anmode om indsigt, berigtigelse, sletning, begrænsning af behandling og retten til at gøre indsigelse mod behandling.
- Hvis behandlingen sker på baggrund af samtykke, så retten til at tilbagekalde samtykket.
- Retten til at klage til Datatilsynet.
- Om den registrerede har pligt til at give oplysninger.
- Om der foretages automatiske afgørelser, herunder oplysning om hvorfor samt beskrivelse af de forventede konsekvenser.

Oplysningspligt, når oplysningerne ikke indsamles ved den registrerede

Når der modtages personoplysninger, dvs. personoplysninger som ikke indsamles direkte ved den registrerede, skal oplysningspligten som udgangspunkt også overholdes. Der er således pligt til at give de samme oplysninger, som man skal, hvis man indsamler oplysninger direkte ved den registrerede.

Eksempel: En forsker modtager et datasæt. Datasættet består af videoptagelser, hvor man kan se 50 testpersoner hver især gennemføre en konditionstest, og derudover består datasættet af forskellige testresultater fra hver af de 50 testpersoner. Den forsker, der modtager dette datasæt, skal overholde oplysningspligten over for de 50 personer, der har deltaget i konditionstesten.

Undtagelser til oplysningspligten

I de tilfælde, hvor oplysningerne *ikke* indsamles *direkte* ved den registrerede, er der nogle situationer, hvor pligten til at overholde oplysningspligten kan fraviges.

Hvis det er umuligt eller vil kræve en uforholdsmæssig stor indsats, navnlig i forbindelse med behandling i samfundets interesse, herunder forsknings- og statistiske formål, kan oplysningspligten fraviges, hvis følgende betingelser er opfyldt:

- der skal være truffet tekniske og organisatoriske sikkerhedsforanstaltninger
- behandling, herunder opbevaring, af persondata begrænses til det, der er nødvendigt for at opfylde formålet (dataminimeringsprincippet)
- hvis muligt, skal oplysningerne pseudonymiseres.

Hvis du er i tvivl om det er umulig eller kræver en uforholdsmæssigt stor indsats at opfylde oplysningspligten, kan du kontakte DPO teamet på dpo@dmjx.dk

3.2.2. Ret til sletning

Den registrerede har ret til at få personoplysninger om sig selv slettet uden unødigt forsinkelse. Den dataansvarlige har dermed pligt til at slette personoplysninger efter anmodning fra den registrerede, hvis:

- Personoplysningerne ikke længere er nødvendige til at opfylde de formål, hvortil de blev indsamlet eller på anden vis behandlet
- Den registrerede *trækker det samtykke*, der er grundlaget for behandlingen, jf. art. 6, stk. 1, litra a, eller art. 9, stk. 2, litra a, tilbage, og der er ikke et andet retsgrundlag for behandlingen

Retten til sletning beskrives i databeskyttelsesforordningens artikel 17.

Hvis behandlingen er baseret på samtykke og personoplysningerne *udelukkende* behandles til *forskningsformål*, så har den registrerede *ikke* ret til sletning, *hvis* sletningen vil gøre det umuligt eller i alvorlig grad hindre forskningens formål. Det fremgår af databeskyttelsesforordningens artikel 17, stk. 3, litra d. Det betyder, at i det omfang det kan lade sig gøre, at slette oplysningerne eller anonymisere, så bør dette gøres, og kun ved tungtvejende grunde afvises den registreredes ønske om sletning.

Hvis du er i tvivl om anmodningen om sletning vedrører personoplysninger, der *udelukkende* behandles til forskningsformål, kan du kontakte DPO teamet på dpo@dmjx.dk.

3.2.3. Underretningspligt

Den dataansvarlige har pligt til at underrette *hver* modtager, som personoplysningerne er videregivet til, om enhver berigtigelse eller sletning af personoplysningerne eller begrænsning af behandling, med mindre det er umuligt eller er uforholdsmæssigt vanskeligt.

Det fremgår af databeskyttelsesforordningens artikel 19.

Hvis du er i tvivl om en underretning er umulig eller uforholdsmæssigt vanskeligt, kan du kontakte DPO teamet på dpo@dmjx.dk

3.2.4. Ret til at få oplyst, hvem personoplysningerne er videregivet til

Den registrerede har ret til at få at vide, hvem der behandler dennes personoplysninger.

Det betyder, at hvis den registrerede anmoder DMJX/forskeren herom, så har DMJX/forskeren pligt til at oplyse den registrerede om modtagere, som personoplysningerne er videregivet eller overført til.

Det fremgår af databeskyttelsesforordningens artikel 19.

3.3. Øvrige rettigheder

3.3.1. Baggrund for, hvorfor disse rettigheder ikke gælder, når formålet er forskning

I databeskyttelseslovgivningen findes der også en række andre rettigheder for de registrerede, som I muligvis vil støde på. Disse er:

- Indsigtsret
- Ret til indsigelse
- Ret til berigtigelse
- Ret til begrænsning af behandling

Disse rettigheder har den registrerede imidlertid ikke, når personoplysningerne *udelukkende* indhentes og bruges til *forskningsformål*.

"Personoplysninger, der *udelukkende* behandles til forskningsformål" betyder, at man ikke samtidig må behandle personoplysningerne til andre formål fx administrative formål eller forretningsformål. Et eksempel er et samarbejdsprojekt, hvor personoplysningerne indhentes på baggrund af et samtykke både med henblik på forskningsformål, men samtidig også med henblik på at videregive personoplysningerne til en virksomhed til deres drift eller udvikling.

Hvis I modtager henvendelser fra de registrerede, der ønsker at gøre brug af disse rettigheder, så skal I oplyse dem om, hvorfor de ikke har denne rettighed med henvisning til, at oplysningerne behandles til forskningsformål. I emnerne i afsnit 3.3.2.-3.3.5. straks neden for, er en beskrivelse af disse rettigheder og en henvisning til, hvor det står, at de ikke gælder ved behandling af personoplysninger til forskningsformål. Teksten kan fordel bruges i svar til de registrerede med afslag på deres henvendelse vedrørende disse rettigheder.

Vær opmærksom på, at det kun er, hvis personoplysningerne *udelukkende* bruges til forskningsformål, at de registrerede ikke har disse rettigheder. Hvis de også behandles til andre formål, så har de registrerede indsigt, ret til berigtigelse og ret til begrænsning af behandling. Hvis du er i tvivl om personoplysningerne *udelukkende* bruges til forskningsformål, kan du kontakte Kontraktenheden på persondata@adm.DMJX.dk.

3.3.2. Indsigelsesret

Den registrerede har almindeligvis ret til at gøre indsigelse mod, at vedkommendes personoplysninger behandles, men retten til indsigelse finder ikke anvendelse når personoplysninger udelukkende anvendes til forskning eller statistik. Det fremgår af databeskyttelseslovens § 22, stk. 5.¹

Se eksempel på, hvad der menes med personoplysninger, som udelukkende behandles til forskningsformål, i afsnit 3.3.1.

Hvis du er i tvivl om, anmodningen om indsigelse vedrører personoplysninger, der *udelukkende* behandles til forskningsformål, kan du kontakte DPO teamet på dpo@dmjx.dk

3.3.3. Indsigt

Den registrerede har almindeligvis ret til at få den dataansvarliges bekræftelse på om denne behandler personoplysninger om vedkommende, og i bekræftende fald, hvilke oplysninger, der er tale om, og hvilke modtagere eller kategorier af modtagere, som personoplysningerne er eller vil blive videregivet eller overført til.

Det fremgår af databeskyttelsesforordningens artikel 15, stk. 1, litra c.

Hvis personoplysningerne *udelukkende* behandles til forskningsformål, så har den registrerede *ikke* indsigt. Det fremgår af databeskyttelseslovens § 22, stk. 5.²

Se eksempel på, hvad der menes med personoplysninger, som udelukkende behandles til forskningsformål, i afsnit 3.3.1.

Hvis du er i tvivl om, anmodningen om indsigt vedrører personoplysninger, der *udelukkende* behandles til forskningsformål, kan du kontakte DPO teamet på dpo@dmjx.dk

3.3.4. Ret til berigtigelse

Der gælder et almindeligt databehandlingsprincip om, at personoplysninger altid skal være korrekte og om nødvendigt ajourførte, og der skal tages ethvert rimeligt skridt for at sikre, at personoplysninger, der er urigtige, straks slettes eller berigtiges.

Det fremgår af databeskyttelsesforordningens artikel 5, stk. 1, litra d.

Den registrerede har derfor almindeligvis ret til at få urigtige personoplysninger om sig selv berigtiget af den dataansvarlige *uden unødigt forsinkelse*. Det vil sige, at hvis den registrerede kontakter DMJX og oplyser, at de oplysninger, som DMJX har om denne, er forkerte, skal personoplysningerne rettes, så de er korrekte og ajourførte. Det gælder kun for personoplysninger fx navn, adresse mv. Den

¹ Lov nr. 502 af 23/05/2018 "Lov om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (databeskyttelsesloven).

registrerede har derimod ikke ret til at få opdateret eller ændret observationer eller udtalelser, som denne har udtalt under fx et interview.

Det fremgår af databeskyttelsesforordningens artikel 16.

Hvis personoplysningerne *udelukkende* behandles til forskningsformål, så har den registrerede *ikke* ret til berigtigelse. Det fremgår af databeskyttelseslovens § 22, stk. 5.

Se eksempel på, hvad der menes med personoplysninger, som *udelukkende* behandles til forskningsformål, i afsnit 3.3.1.

Hvis du er i tvivl om, anmodningen om berigtigelse vedrører personoplysninger, der *udelukkende* behandles til forskningsformål, kan du kontakte DPO teamet på dpo@dmjx.dk

3.3.5. Ret til begrænsning afbehandling

Den registrerede har almindeligvis ret til få begrænset behandlingen af sine personoplysninger i følgende tilfælde:

- rigtigheden af personoplysningerne bestrides af den registrerede, i perioden indtil den dataansvarlige har haft mulighed for at fastslå, om personoplysningerne er korrekte
- behandlingen er ulovlig, og den registrerede modsætter sig sletning af personoplysningerne og i stedet anmoder om, at anvendelse heraf begrænses
- den dataansvarlige ikke længere har brug for personoplysningerne til behandlingen, mende er nødvendige for, at et retskrav kan fastlægges, gøres gældende eller forsvares
- den registrerede har gjort indsigelse mod behandlingen i medfør af artikel 21, stk. 1, i perioden mens det kontrolleres, om den dataansvarliges legitime interesser går forud for den registreredes legitime interesser.

Hvis personoplysningerne *udelukkende* behandles til forskningsformål, så har den registrerede *ikke* ret til begrænsning af behandling. Det fremgår af databeskyttelseslovens § 22, stk. 5.

Se eksempel på, hvad der menes med personoplysninger, som *udelukkende* behandles til forskningsformål, i afsnit 3.3.1.

Hvis du er i tvivl om, anmodningen om begrænsning vedrører personoplysninger, der *udelukkende* behandles til forskningsformål, kan du kontakte DPO teamet på dpo@dmjx.dk.

4. Procedure

4.1. Sagsgang

Ved anmodninger fra den registrerede, fx anmodning om sletning er det DMJX ansvar, at sikre sagen håndteres og journaliseres.

På baggrund af den registreredes henvendelse undersøger forskeren og/eller DMJX, om den registreredes anmodning kan imødekommes helt eller delvist. Ved tvivl kan DPO teamet på dpo@dmjx.dk

Afgørelsen af, hvorvidt den registreredes anmodning skal imødekommes eller ej, er en forvaltningsretlig afgørelse. Der er derfor en række formelle krav, der skal iagttages. Kontakt DPO teamet på dpo@dmjx.dk

Der gælder en frist på en måned til at besvare anmodningen. Det er derfor vigtigt at DPO teamet kontaktes så tidligt som muligt på dpo@dmjx.dk