Vejledning om videregivelse

**af personoplysninger til brug for forskning og statistik**

**Indholdsfortegnelse**

Indhold

1. [Tjekliste 3](#_bookmark0)
2. [Hvad betyder videregivelse? 4](#_bookmark1)
3. [Definitioner 4](#_bookmark2)
   1. [Personoplysninger/persondata 4](#_bookmark3)
   2. [Formål 5](#_bookmark4)
   3. [Behandling af personoplysninger 6](#_bookmark5)
   4. [Anonymiseret personoplysning (i databeskyttelsesreglernes forstand) 6](#_bookmark6)
   5. [Pseudonymisering 6](#_bookmark7)
   6. [Dataansvarlig 6](#_bookmark8)
   7. [Databehandler 6](#_bookmark9)
   8. [De registrerede 7](#_bookmark10)
   9. [Modtageren 7](#_bookmark11)
   10. [Genbrug af persondata 7](#_bookmark12)
4. [Regler for videregivelse 7](#_bookmark13)
   1. [Videregivelsen skal registreres hos GDPR TEAM 7](#_bookmark14)
   2. [Vær opmærksom på sondring mellem forskningshjemmel og samtykkehjemmel 7](#_bookmark15)
      1. [Forskningshjemlen 8](#_bookmark16)
      2. [Personoplysninger indsamlet på baggrund af et samtykke 10](#_bookmark17)
   3. [Vær opmærksom på særregler 11](#_bookmark18)
      1. [Danmarks Statistik 11](#_bookmark19)
      2. [Patientjournaloplysninger 11](#_bookmark20)
5. [Forskellen på databehandling og videregivelse 12](#_bookmark21)
6. [Forskellen på genbrug af data og videregivelse 12](#_bookmark22)
   1. [Hvornår er der tale om genbrug af persondata? 12](#_bookmark23)
   2. [Betingelserne for at genbruge persondata 13](#_bookmark24)
7. [Hvornår kan og skal muligheden for videregivelse med forskningshjemlen bruges? 13](#_bookmark25)
   1. [Jobskifte 13](#_bookmark26)
   2. [Kollegaer fra andre forskningsinstitutioner 13](#_bookmark27)
   3. [Studerende 13](#_bookmark28)
   4. [Indskrevne, ikke DMJX-ansatte ph.d.-studerende 14](#_bookmark29)
   5. [En DMJX-ansat forsker ønsker at modtage forskningsdata med personoplysninger 14](#_bookmark30)
   6. [En DMJX-ansat forsker ønsker at modtage personoplysninger fra virksomhed, region, kommune mv. til forskningsformål 14](#_bookmark31)
8. [De registreredes rettigheder i forbindelse med videregivelse 14](#_bookmark32)
9. [Procedure for videregivelse 15](#_bookmark33)
   1. [Procedure for videregivelse til dataansvarlige i Danmark og i EU/EØS 15](#_bookmark34)
      1. [Forskningshjemlen 15](#_bookmark35)
      2. [Data indhentet på baggrund af et samtykke 16](#_bookmark36)
   2. [Procedure for videregivelse til dataansvarlige i lande uden for EU/EØS, Grønland og Færøerne 16](#_bookmark37)
   3. [Procedure for videregivelse af biologisk materiale 16](#_bookmark38)
   4. [Procedure for modtagelse af oplysninger 17](#_bookmark39)

# Tjekliste

Følgende tjekliste kan bruges som hjælp til, hvad man skal være opmærksom på ved deling af personoplysninger i forbindelse med forskning og statistik.

* Er der hjemmel til videregivelsen?
  + Er personoplysningerne indsamlet/indhentet til brug for forskning og statistik, og skal oplysningerne videregives til brug for forskning og statistik?
    - Se mere afsnit 4 1. og 9.1.1.
  + Er personoplysningerne indsamlet/indhentet på baggrund af et samtykke, og indeholder dette samtykke mulighed for at videregive til den konkrete modtager?
    - Se mere afsnit 4 2. og 9.1.2.
* Er der særregler for videregivelsen, der skal overholdes?
  + Drejer det sig om data fra Danmarks Statistik?
    - Se afsnit 4.4.1.
  + Drejer det sig om patientjournaloplysninger?
    - Se afsnit 4.4.2.
* Kræver videregivelsen godkendelse af Datatilsynet?
  + Drejer det sig om menneskeligt biologisk materiale?
    - Se afsnit 9.3.
  + Drejer det sig om videregivelse til en forsker uden for EU/EØS?
    - Se afsnit 9.2.
  + Drejer det sig om videregivelse til et forlag, redaktion eller lignende i forbindelse med publicering i et anerkendt videnskabeligt tidsskrift?
    - Se afsnit 9.4.
* Er videregivelsen nødvendigt for modtagerens undersøgelse/forskning?
  + Se afsnit 4.2.1. om dataminimering
* Har de registrerede personer fået at vide, at deres personoplysninger ikke vil blive videregivet?
  + Se afsnit 4.2.1
* Er personoplysningerne pseudonymiseret inden de bliver videregivet?
  + Se afsnit 4.2.1.
* Er der udfyldt en videregivelseserklæringen eller indhentet et gyldigt samtykke?
  + Se afsnit 9

forskningsområdet (via gdpr.mediajungle.dk eller mail til GDPR TEAM team)?

* + Se afsnit 9
* Er der truffet passende tekniske og organisatoriske sikkerhedsforanstaltninger for videregivelsen?

o 4.2.1.

# Hvad betyder videregivelse?

Videregivelse er, når personoplysninger deles med tredjemand, og vedkommende skal bruge personoplysningerne til egne formål. En tredjemand er i denne sammenhæng en, der ikke er ansat på DMJX, fx en ekstern samarbejdspart, en kollega fra et andet universitet, en studerende mv.

Man kan også forestille sig en situation, hvor den afgivende og modtagende forsker skal arbejde sammen om datasættet på det samme projekt, men hvor det er nødvendigt med en videregivelse, fordi begge parter skal være med til at definere projektets formål og design.

Eksempel: En forsker fra DMJX samarbejder med et universitet i Tyskland om et projekt om subkulturer i by- og landområder. Hver part indsamler og analyserer data for eget land og afgør selvstændigt formålet med databehandlingen og hvordan der databehandles.

Landene ønsker at sammenligne data. Da hverken DMJX eller det tyske universitet vil handle under instruks, men hver især behandle dataene til egne analyser, vil dataene skulle videregives.

Hvis en forsker skifter arbejde og i den forbindelse ønsker at tage datasæt, der indeholder personoplysninger med sig til en ny arbejdsplads, er dette videregivelse. Årsagen til dette er, at det ikke er forskeren personligt, der er dataansvarlig. Det er derimod den arbejdsgiver, som forskeren arbejder for, der er den dataansvarlige. DMJX er derfor dataansvarlig for den forskning, som DMJX-ansatte forskere gennemfører.

Virkningen af videregivelse er, at såvel den afgivende som den modtagende forskers institution er dataansvarlig for egne databehandlinger.

# Definitioner

Formålet med databeskyttelsesreglerne er at sikre at der ikke sker ulovlig behandling, herunder f.eks. indsamling, sletning, analyse, offentliggørelse mv., af oplysninger om personer.

Databeskyttelsesreglerne indeholder en række definitioner, som det er nødvendigt at kende for at forstå det ansvar, man har, når man arbejder med personoplysninger. Disse definitioner er beskrevet i det følgende.

Se flere definitioner i *Vejledning om databeskyttelsesreglerne i relation til forskning*.

## Personoplysninger/persondata

En personoplysning (også kaldet persondata) er enhver oplysning om en person, der enten er identificeret eller identificerbar. En person er identificerbar, såfremt der er nogen, der kan identificere vedkommende.

Eksempler:

* Data fra Danmarks Statistik
* Navne, e-mailadresser og telefonnumre
* Helbredsoplysninger
* CPR-numre

Data fra Danmarks Statistik falder under kategorien persondata, idet Danmarks Statistik kan identificere de enkelte personer bag de statistiske data. Det behøver ikke at være den dataansvarlige eller databehandleren, der kan foretage identificeringen. Hvis en forsker eller forskergruppe f.eks. bruger

Danmarks Statistiks Forskerservice, vil det være identificerbare personer, idet Danmarks Statistik kan identificere de fysiske personer

Personoplysninger kan kategoriseres i almindelige, fortrolige og følsomme personoplysninger. Eksempler på almindelige personoplysninger:

* Navne
* E-mailadresse, adresse og telefonnummer
* Uddannelse, arbejdsplads og jobtitel
* Køn, fødselsdato/alder, vægt, højde og lignende ikke-fortrolige stamoplysninger
* Fotografi, video og/eller lydoptagelse, hvor man kan genkende personer
* Nationalitet (dansker, japaner mv.)
* Familieforhold
* Automatisk tracking af personaktiviteter (fx GPS-data)
* Medarbejdernummer
* Selv-offentliggjorte personoplysninger (fx på Facebook) Eksempler på fortrolige personoplysninger:
* Hemmelig adresse
* Strafbare forhold
* Private forhold (karakterer, disciplinærsager, oplysninger om ulykkestilfælde, interne familieforhold mv.)
* CPR-numre
* Kontonummer
* Sociale forhold (kontanthjælp, førtidspension, langtidsledighed mv.)
* Menneskeligt materiale (blod, spyt, urin mv.)
* Information, data eller biologiske signaler fra/i kroppen
* Personlige narrativer (egne historier om oplevelser, livshistorie, hændelser mv.)
* Andre fortrolige oplysninger efter anden lovgivning Eksempler på følsomme personoplysninger:
* Helbredsoplysninger (sygdom, misbrug, diagnoser, sygefravær, medicin mv.)
* Politisk overbevisning (holdninger til nedskæring i den offentlige sektor og lign. er ikke politisk overbevisning, hvorimod oplysning om hvilket parti, man stemte på/er medlem af, er politisk overbevisning)
* Religiøs overbevisning (jøde, muslim, kristen mv.)
* Filosofisk overbevisning (taoisme mv.)
* Genetiske data (data hidrørende fra analyse af biologisk materiale)
* Fagforeningsmedlemskab
* Seksuelle forhold eller seksuel orientering
* Race eller etnisk oprindelse (romaer mv.)

## Formål

I denne vejledning skal formål forstås som den hensigt man har med data, der indeholder personoplysninger.

Fx kan en forskers (eget, selvstændige) formål være i et konkret projekt at analysere dataene på en måde/med en metode, som forskeren selv har bestemt og med midler, som forskeren selv har bestemt skal anvendes. Forskerens formål kan være at analysere dataene med en bestemt metode for at undersøge børn og unges mobilvaner.

Forskningsformål omfatter forskning i bred forstand. Det konkrete forskningsformål vil dog skulle konkretiseres nærmere i anmeldelsen af projektet til GDPR TEAM.

## Behandling af personoplysninger

Enhver form for håndtering af personoplysninger/persondata er omfattet af begrebet ”behandling”.

Begrebet ”behandling” er et meget bredt begreb og omfatter fx registrering, opbevaring, videregivelse, indsamling, systematisering, tilpasning, ændring, søgning, brug, overdragelse, formidling, sammenstilling, samkøring, blokering, sletning, analyse, tilintetgørelse mv.

## Anonymiseret personoplysning (i databeskyttelsesreglernes forstand)

Ved anonymisering af personoplysninger fjernes alle de faktorer, der gør det muligt at identificere den enkelte person. Ved anonymiserede personoplysninger i databeskyttelsesreglernes forstand er det ikke muligt *for nogen* at identificere personen på noget tidspunkt.

Hvis en forsker har erstattet en personoplysning (fx navn, cpr, adresse eller lignende) med et kodenummer, men beholdt en ”nøgle”, hvorved der igen kan ske identificering af fysiske personer, er personoplysningerne *ikke* anonymiseret i databeskyttelsesreglernes forstand. Hvis en forsker modtager personoplysninger fra Danmarks Statistik via Forskerservice, er disse personoplysninger ikke anonymiseret i databeskyttelsesreglernes forstand, da Danmarks Statistik kan identificere personerne.

## Pseudonymisering

Pseudonymisering er, når personoplysninger (navne, CPR-numre el. lign.) erstattes af løbenumre, samtidig med at der oprettes et dokument – en ”nøgle” - hvori der noteres hvilke løbenumre, der hører til hvilke personer.

Pseudonymiserede persondata er fortsat personoplysninger, da det fortsat er muligt at identificere enkeltpersoner.

Pseudonymisering er først og fremmest en sikkerhedsforanstaltning. Sikkerheden består i, at en uvedkommende person vil skulle skaffe både de pseudonymiserede personoplysninger og ”nøglen” (dokumentet, der kobler løbenumre og identitetsoplysninger) for at kunne identificere enkeltpersoner. Der bør derfor så vidt muligt pseudonymiseres, når der videregives datasæt, der indeholder personoplysninger, for at beskytte de personer, som oplysningerne relaterer til.

## Dataansvarlig

DMJXer dataansvarlig for den forskning, som Aalborg Universitets ansatte foretager i forbindelse med deres arbejde.

Når en forsker eller forskningsgruppe bruger personoplysninger til forskning, og i den forbindelse bestemmer formål og krav for behandling af personoplysningerne, vil forskeren/forskningsgruppen repræsentere DMJX som dataansvarlig.

Den dataansvarlige har ansvaret for, at sikkerhedsregler for behandling og opbevaring af personoplysninger overholdes.

## Databehandler

En databehandler er den institution, studerende, offentlig myndighed, virksomhed, webhotel mv., der behandler personoplysninger på vegne af og efter instruks fra den dataansvarlige.

Eksempler på databehandlere og databehandlingsopgaver:

* Studerende, der ikke er ansat på DMJX, som skal transskribere et interview
* Et hospital, der foretager scanninger til brug for et forskningsprojekt
* Rambølls platform for spørgeskemaundersøgelser, SurveyXact, der bruges af en projektleder til at indsamle data
* Gallup, der indsamler data efter aftale med projektlederen
* Danmarks Statistik, der opbevarer eller samkører data
* En cloud-løsning

## De registrerede

De registrerede er de personer, hvis oplysninger behandles i forbindelse med forskningsprojektet.

## Modtageren

Den tredjemand, der modtager personoplysninger til brug for forskning eller statistik med henblik på selvstændig brug. En tredjemand er en person, der ikke er ansat på DMJX. Når personoplysninger videregives til en modtager, bliver denne selvstændigt dataansvarlig for den behandling, modtageren foretager.

Eksempler på modtagere/tredjemænd:

* Forsker fra et andet universitet eller forskningsinstitution
* Studerende, der ikke er ansat på DMJX, og som bruger dataene til eget formål/projekt
* Indskrevet erhvervsph.d.-studerende

## Genbrug af persondata

Når en DMJX-ansat forsker genbruger et persondata-sæt, som den DMJX-ansatte forsker råder over, til et nyt DMJX forskningsprojekt, er det genbrug af persondata.

Det drejer sig om videregivelse, hvis persondatasættet genbruges til et forskningsprojekt på et *andet*

universitet end DMJX.

Læs mere i afsnit 6, om, hvilke krav der skal opfyldes for, at overholde kravene til at kunne genbruge persondata til i et nyt andet DMJX-forskningsprojekt i afsnit 6.

# Regler for videregivelse

## Videregivelsen skal registreres hos GDPR TEAM

Hvis en DMJX-ansat forsker ønsker at videregive data, der indeholder personoplysninger, skal videregivelsen registreres i DMJX’s fortegnelse over behandlinger af personoplysninger på forskningsområdet hos GDPR TEAM.

Hvis dit forskningsprojekt allerede er anmeldt til GDPR TEAM, kan du kontakte GDPR TEAM direkte vedrørende videregivelsen ved at indsende en *udfyldt* – men ikke underskrevet – erklæring om videregivelse til [dpo@dmjx](mailto:persondata@adm.aau.dk). Se her denne vejlednings afsnit 9 om procedurer.

Hvis dit projekt ikke er anmeldt til GDPR TEAM, skal du gøre det her: [https://www.informationssikkerhed.DMJX.dk/persondata/forskning/](https://www.informationssikkerhed.aau.dk/persondata/forskning/)

## Vær opmærksom på sondring mellem forskningshjemmel og samtykkehjemmel

Hvis man behandler data, der indeholder personoplysninger, kræver det, at der er juridisk grundlag i databeskyttelseslovgivningen for behandlingen. Det kaldes også en hjemmel. Der skal derfor også være juridisk grundlag for at kunne videregive personoplysninger.

En forsker vil typisk bruge forskningshjemlen. Men i nogle tilfælde vil man i stedet anvende samtykkehjemlen til at indhente personoplysninger.

Det kan fx være i tilfælde, hvor man efter anden lovgivning fx sundhedslovgivningen er forpligtet til at indhente et samtykke som del af den etiske godkendelse.

Det kan også være i tilfælde, hvor man samarbejder med en virksomhed, der gerne vil modtage data, der indeholder personoplysninger, og anvende dem til fx administration

eller konceptudvikling. Her vil man ikke kunne videregive personoplysninger på baggrund af forskningshjemlen fordi virksomhedens formål med behandlingen af personoplysninger ikke er forskning.

Der er forskellige regler for videregivelse, alt efter om man har anvendt forskningshjemlen eller samtykkehjemlen til indsamling af persondata:

* + 1. Eksempel på brug af forskningshjemlen: En studerende indsamler personoplysninger til sit speciale. Den studerendes formål er således forskning (eller forskningslignende), og behandlingen af persondata har dermed et forskningsformål. Videregivelse af disse personoplysninger, som er anvendt til den studerendes speciale, skal overholde de nedenfor beskrevne regler for videregivelse. Den studerendes vejleder må altså ikke uden videre modtage en kopi af data med henblik på at anvende disse til egne forskningsformål.
    2. Eksempel på brug af forskningshjemlen: En forsker ønsker at videregive data, der indeholder personoplysninger til en forsker ansat ved et andet universitet end DMJX, som ønsker at anvende dataene til egne forskningsformål. Videregivelse af disse personoplysninger skal overholde de nedenfor beskrevne regler for videregivelse.
    3. Eksempel på brug af samtykkehjemlen: En forsker har indsamlet data, der indeholder personoplysninger, fx i et spørgeskema og har i den forbindelse indhentet deltagernes samtykke til, at han/hun må behandle deres personoplysninger. En videregivelse kan kun finde sted, hvis det fremgår klart og tydeligt af samtykket, at forskeren kan videregive oplysningerne, og herunder til hvem. Se nærmere i afsnit 4.2.2.
    4. Eksempel på videregivelse til forskningsformål, når personoplysningerne er indsamlet med andre hjemler end samtykke- og forskningshjemlerne: En afdeling i en kommune har bl.a. til opgave at behandler ansøgninger om hjælpemidler til handicapperede borgere. De oplysninger, som kommunen indsamler, bl.a. via ansøgningsblanketten, er indsamlet med henblik på at træffe afgørelse. Disse personoplysninger kan *frit* videregives til forskningsformål. Se nærmere i afsnit 7.6.

De regler, der gennemgås i afsnit 4.2.1., vedrører alene den situation, som er beskrevet i eksempel 1 og 2.

De regler, der gennemgås i afsnit 4.2.2., vedrører alene den situation, som er beskrevet i eksempel 3.

Personoplysninger, der er indsamlet i en situation som eksempel 4 hvor DMJX er modtager, kan anvendes til forskning, uden at tage højde for nedenstående regler. Indimellem vælger man at indgå en videregivelsesaftale, så der er styr på det formelle. Det kan være en god idé ved videregivelse af følsomme personoplysninger eller store mængder personoplysninger. Du kan kontakte GDPR TEAM på [dpo@dmjx](mailto:persondata@adm.aau.dk), hvis du ønsker hjælp til at vurdere, om der bør indgås en sådan aftale.

Læs mere om fordele og ulemper ved at anvende henholdsvis forskningshjemlen og samtykkehjemlen til behandling af forskningsdata, der indeholder personoplysninger, neden for og i ”Vejledning om databeskyttelsesreglerne i relation til forskningsområdet”: [gdpr.mediajungle.dk](https://www.informationssikkerhed.aau.dk/persondata/forskning/)

### Forskningshjemlen

Forskningsdata, der indeholder personoplysninger, kan videregives til forskere fra andre institutioner, forudsat at betingelserne i databeskyttelsesreglerne er opfyldt.

Data, der er blevet indsamlet eller modtaget med henblik på at blive brugt til forskning eller statistik, må alene anvendes til forskning og statistik1. Forskningsdata kan altså *aldrig* videregives til andre formål end statistik og forskningsformål.

Eksempel: En forsker vil undersøge gymnasieelevers trivsel, og i den forbindelse indsamles data ved hjælp af et spørgeskema. Et af de deltagende gymnasier vil gerne modtage en kopi af de studerendes svar, således at de kan gå ind og hjælpe de studerende, som ikke trives. Dette må forskeren ikke udlevere til gymnasiet, da gymnasiets formål ikke er forskning, men derimod en trivselsindsats. Gymnasiet må derimod gerne modtage en rapport, hvor man kan se det aggregerede resultat, og hvor det ikke er muligt at identificere den enkelte elev.

Reglerne om videregivelse gælder også, selvom man ikke *umiddelbart* kan identificere enkeltpersoner gennem oplysningerne, fx ved pseudonymisering. Det afgørende er, om det er muligt for *nogen* at tage personoplysningerne og koble disse til identificerbare enkelpersoner. Databeskyttelsesreglerne gælder også, selvom personoplysninger som navn, adresse mv. er fjernet, men der stadig er én eller flere oplysninger, der hver for sig eller sammen er så karakteristiske, at det er muligt for *nogen* at identificere den registrerede.

Det er ligeledes et krav, at videregivelse af forskningsdata indeholdende personoplysninger skal registreres hos den dataansvarlige – i dette tilfælde DMJX’s fortegnelse over behandlinger af personoplysninger på forskningsområdet.

De grundlæggende principper for behandling af personoplysninger i forbindelse med videregivelse skal overholdes, herunder kravet om dataminimering. Det betyder bl.a., at der kun må videregives de oplysninger, der er *nødvendige* for udførelsen af modtagerens undersøgelse.

Datatilsynet har bestemt, at den, der ønsker at videregive oplysninger, skal inden videregivelsen som minimum sikre – ved en skriftlig erklæring fra modtageren– følgende:

* At oplysningerne konkret er nødvendige for modtagerens undersøgelse,
* At oplysningerne alene vil blive brugt i statistisk eller videnskabeligt øjemed
* At modtageren ikke behandler flere oplysninger end højest nødvendigt og hvis modtageren får oplysninger, der ikke er nødvendige for udførelsen af den konkrete statistiske undersøgelse, så slettes, tilintetgøres eller tilbageleveres disse oplysninger hurtigst muligt
* At det kun er autoriserede personer, der modtager og får adgang til personoplysningerne, samt at der er givet den fornødne instruktion til disse medarbejdere, herunder at sonoplysningerne alene må behandles med henblik på udførelse af statistiske eller videnskabelige undersøgelser, og at personoplysningerne ikke senere må behandles i andet end videnskabeligt eller statistisk øjemed.
* At oplysningerne ved undersøgelsens afslutning vil blive slettet, anonymiseret eller tilintetgjort, således at det efterfølgende ikke er muligt at identificere enkeltpersoner, eller alternativt vil blive overført til opbevaring i arkiv efter reglerne i arkivlovgivningen.

Erklæringen skal gemmes som dokumentation for overholdelse af databeskyttelsesreglerne om videregivelse.

Derudover stiller Datatilsynet følgende krav til afgiveren af personoplysningerne:

1 Der er i lovforslaget til databeskyttelsesloven lagt op til, at Sundhedsministeren efter forhandling med Justitsministeren kan fastsætte regler om, at oplysninger, der er behandlet med henblik på at udføre sundhedsvidenskabelig forskning, senere kan behandles til andet end forskning og statistik, hvis behandlingen er nødvendig af hensyn til den registreredes vitale interesser.

#### Videregivelse af personoplysninger skal ske i pseudonymiseret form, dvs. på en måde så oplysningerne ikke umiddelbart er personhenførbare for modtageren

#### Hvis det er strengt nødvendigt for udførelsen af den statistiske eller videnskabelige undersøgelse, at den enkelte registrerede kan identificeres, kan supplerende oplysninger videregives, så at personoplysningerne kan henføres til bestemte fysiske personer. De supplerende oplysninger skal dog i videst muligt omfang videregives adskilt fra personoplysningerne.

#### Videregivelsen skal ske ved brug af passende tekniske sikkerhedsforanstaltninger, og som minimum kryptering. Graden af sikkerhedsforanstaltninger sker på baggrund af en risikovurdering

#### Kontakt her GDPR team.

* Hvis de registrerede personer ved dataindsamlingen har fået at vide, at deres personoplysninger ikke vil blive videregivet eller at det kun er DMJX, der behandler oplysningerne, så kan personoplysningerne *ikke* videregives.

I følgende tilfælde skal videregivelse af forskningsdata, der indeholder personoplysninger, til tredjemand have en forudgående tilladelse fra Datatilsynet:

* Hvis modtageren skal behandle data uden for EU/EØS’ grænser
* Hvis videregivelsen vedrører menneskeligt biologisk materiale
* Hvis der skal videregives forskningsdata til et forlag eller lignende i forbindelse med publicering i et anerkendt videnskabeligt tidsskrift eller lignende.

Skabelonen ”Erklæring om videregivelse” kan downloades på gdpr.mediajungle.dk og proceduren for videregivelse kan læses nedenfor i afsnit 9.

### Personoplysninger indsamlet på baggrund af et samtykke

Er der anvendt en samtykketekst til at indhente personoplysninger, vil det ikke være nødvendigt med en videregivelseserklæring, som beskrevet ovenfor. Man skal heller ikke søge en forudgående tilladelse fra Datatilsynet for at videregive menneskeligt biologisk materiale eller videregive forskningsdata til et forlag i forbindelse med publicering i et anerkendt videnskabeligt tidsskrift.

Det skal dog fremgå klart og tydeligt af samtykketeksten og forholdene omkring samtykkeafgivelsen, at den registrerede giver samtykke til videregivelse af sine personoplysninger, og hvem personoplysningerne videregives til.

Derudover skal selve samtykketeksten og forholdene omkring indhentelsen af samtykket leve op til nogle krav.

Som nævnt neden for i afsnit 4.4. bruger man også et samtykke i anden lovgivning. Det er vigtigt, at være opmærksom på, at et samtykke efter anden lovgivning ikke automatisk betyder, at man har et lovligt samtykke til at behandle personoplysninger.

Hvis du har indsamlet/indhentet data, der indeholder personoplysninger, ved brug af et samtykke, og du ønsker at videregive dette datasæt, bedes du kontakte GDPR TEAM på [dpo@dmjx](mailto:persondata@adm.aau.dk) og få hjælp til at vurdere om samtykket kan danne grundlag for en videregivelse.

Læs evt. mere om samtykke og kravene hertil i ”Vejledning om databeskyttelsesreglerne i relation til forskningsområdet”: [gdpr.mediajungle.dk](https://www.informationssikkerhed.aau.dk/persondata/forskning/)

## Vær opmærksom på særregler

### Danmarks Statistik

Danmarks Statistik udbyder muligheden for, at en forsker kan få adgang til de datasæt, som Danmarks Statistik udgiver deres statistik ud fra, såkaldt individdata. Individdata stilles udelukkende til rådighed for brugeren i såkaldt afidentificeret form.

Forskeren skal være opmærksom på, at hvis han/hun modtager oplysninger fra Danmarks Statistik, må han/hun ikke videregive oplysningerne *uden tilladelse* fra Danmarks Statistik.

Det fremgår af Danmarks Statistiks forretningsbetingelser og aftalevilkår, at:

* Kunden må kun videregive det leverede materiale til personer inden for firmaet, institutionen eller afdelingen, der er angivet på forsiden af kontrakten
* Kunden ikke må videregive, udlåne, udleje eller sælge af leverede tabeller eller data til tredjemand uden en særskilt aftale med Danmarks Statistik
* Offentliggørelse af data, fx på internettet eller mangfoldiggørelse i form af andet medie, må alene ske efter forudgående aftale med Danmarks Statistik
* Hvis der foretages en væsentlig videreforarbejdning af materialet fra Danmarks Statistik eller dele heraf, kan det forarbejdede materiale videregives til tredjemand
* Ved anvendelse af materiale fra Danmarks Statistik, skal Danmarks Statistik nævnes som kilde i overensstemmelse med god skik
* Anvendelse af Danmarks Statistiks logo må alene ske efter forudgående aftale.
* Kunden må ikke anvende underleverandører eller overdrage sine rettigheder eller forpligtelser til andre, med mindre Danmarks Statistik har givet skriftligt samtykke. Det vil sige, at det ikke er muligt at benytte en databehandler til at behandle dataene uden en særskilt aftale med Danmarks Statistik

### Patientjournaloplysninger

For så vidt angår patientjournaloplysninger sondrer sundhedsloven mellem 2 situationer:

* + - 1. Videregivelse af patientjournaloplysninger
      2. Indhentning af patientjournaloplysninger

1. **Videregivelse af patientjournaloplysninger** vedrører de situationer, hvor en forsker fx anmoder et sygehus om at få videregivet patientjournaloplysninger.

Patientjournaloplysninger kan videregives til en forsker til brug for et konkret sundhedsvidenskabelig forskningsprojekt, hvis Videnskabsetisk Komité2 har givet tilladelse til projektet.3

Hvis et forskningsprojekt **ikke** kan opnå tilladelse fra Videnskabsetisk Komité fx fordi forskningsprojektet ikke er omfattet af de områder, der gives tilladelse til,4 kan oplysningerne videregives til en forsker, hvis:

* + Det sker til brug ved et konkret forskningsprojekt,
  + som er af væsentlig samfundsmæssig interesse og
  + Styrelsen for Patientsikkerhed, har givet deres godkendelse, herunder fastsat vilkår for videregivelsen.

2 Der skal gives tilladelse på baggrund af lov om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter.

3 Det fremgår af sundhedslovens § 46, stk. 1.

4 Forskningsprojektet skal være omfattet af lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter for at opnå tilladelse fra Videnskabsetisk Komité

Patientjournaloplysninger kan også videregives til brug for statistik eller planlægning efter godkendelse af Styrelsen for Patientsikkerhed, som fastsætter vilkår for oplysningernes anvendelse.5 Styrelsen for Patientsikkerhed skal dog ikke godkende videregivelsen, hvis det følger af sundhedsloven eller anden lovgivning, at oplysningerne skal videregives.6

Forskeren skal være opmærksom på, at han/hun kun efterfølgende må rette henvendelse til enkeltpersonerne, han/hun har modtaget patientjournaloplysninger på, hvis de sundhedspersoner, der har behandlet de pågældende, har givet tilladelse hertil.

Derudover skal forskeren være opmærksom på, at oplysningerne kun må offentliggøres i en form, hvori oplysningerne ikke kan henføres til enkeltpersoner.

1. **Indhentning af patientoplysninger** vedrører de situationer, hvor en forsker er en autoriseret sundhedsperson og derfor digitalt har adgang til at indhente personoplysningerne på egen hånd.

Patienter kan give samtykke til, at autoriserede sundhedspersoner i fornødent omfang kan indhente elektroniske oplysninger om patientens helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger til andet end behandling af helbredsforhold.7

Det vil sige, at hvis en forsker vil anvende patientoplysninger fra en digital sundhedsplatform, til brug for et forskningsprojekt, kræver dette den registreredes samtykke.

# Forskellen på databehandling og videregivelse

Når en person, der *ikke* er ansat på DMJX behandler personoplysninger på vegne af og efter instruks fra en DMJX-ansat forsker, så indtager denne person rollen som databehandler. En databehandler har bl.a. pligt til at slette personoplysninger, når den dataansvarlige beder databehandleren om dette.

Eksempler på en databehandler:

* En konsulent, der på vegne af en forsker på DMJXudsender spørgeskema til respondenter
* En studerende, der ikke er ansat på DMJX, får til opgave at transskribere et interview for en forsker
* Et sygehus, der får til opgave at indsamle data, som de ikke ellers ville have indhentet, og som skal bruges i et forskningsprojekt på DMJX
* En virksomhed, der stiller et databehandlings- eller datalagringsprogram til rådighed

Når en person, fx en anden forsker, har behov for *selv* at bestemme, hvordan personoplysninger skal behandles, herunder hvornår disse skal slettes, er det nødvendigt, at personoplysningerne *videregives* til denne person.

Den afgørende forskel på databehandling og videregivelse er, at ved databehandling handles efter instruks fra den dataansvarlige, hvorimod der ved videregivelse skabes to dataansvarlige, fordi modtageren også får ret til at afgøre, hvordan kopien af de modtagne personoplysninger skal behandles.

# Forskellen på genbrug af data og videregivelse

## Hvornår er der tale om genbrug af persondata?

Genbrug af datasæt, der indeholder personoplysninger, sker når datasættet bruges af den samme dataansvarlige, men til et andet formål fx et andet forskningsprojekt.

5 Det fremgår af sundhedslovens § 47, stk. 1.

6 Det fremgår af sundhedslovens § 47, stk. 2.

7 Det fremgår af sundhedslovens § 42 d

DMJX er dataansvarlig for alle de databehandlingsaktiviteter, som ansatte på DMJX foretager. Det betyder, at genbrug af data sker, når en forsker, der er ansat på DMJX, enten overlader persondata til en kollega, som er ansat på DMJX, eller selv genbruger data til et nyt forskningsprojekt.

Det er derimod *ikke* genbrug, hvis en DMJX-ansat forsker anvender personoplysninger, som en studerende har indhentet til sit eget projekt. I så fald er der tale om en videregivelse.

I forhold til videregivelse betyder det, at ved videregivelse overlades dataene til en person, som ikke er ansat på DMJX, mens genbrug af data sker, når dataene overlades til en anden DMJX-ansat eller til et andet projekt/formål af den samme forsker.

## Betingelserne for at genbruge persondata

Hvis datasættet, der indeholder personoplysninger, anvendes til et nyt projekt, skal dette nye projekt registreres i DMJX’s registreringsordning (se afsnit 4.1.). Hvis persondatasættet skal bruges til et eksisterende projekt, der allerede er registreret, skal den eksisterende registrering opdateres, så det genbrugte datasæt bliver omfattet af registreringen.

Vær dog opmærksom på, at det vil være i strid med databeskyttelsesreglerne at opbevare data for det tilfældes skyld, at man måske kan få behov for at bruge dataene igen. Det vil sige, at opbevaring af data kun er tilladt, hvis man ved, de skal genbruges til et nyt, konkret projekt, inden det tidspunkt hvor dataene skulle have været slettet.

# Hvornår kan og skal muligheden for videregivelse med forskningshjemlen bruges?

I alle nedenstående situationer (afsnit 7.1. til 7.6.) skal, der tages højde for proceduren for videregivelse. Selve proceduren er beskrevet i afsnit 9.

## Jobskifte

DMJXer dataansvarlig for alle de personoplysninger, som de ansatte behandler, herunder de personoplysninger, som indgår i forskningsprojekter. Det er således ikke den enkelte forsker, der er dataansvarlig. Det har den betydning, at hvis en forsker skifter arbejde, så kan han eller hun først tage kopi af de forskningsdata, der indeholder personoplysninger med sig, når forskeren har registreret videregivelsen hos GDPR TEAM på DMJX eller i særlige tilfælde fået godkendelse fra Datatilsynet (se afsnit 4.2.1.).

Såfremt der i forbindelse med dataindsamlingen er indhentet samtykke, kan det være, at videregivelse til ny arbejdsplads ikke er muligt, hvis denne mulighed ikke fremgår af samtykketeksten.

## Kollegaer fra andre forskningsinstitutioner

Hvis en DMJX-ansat forsker ønsker at videregive data, der indeholder personoplysninger, til en forsker eller forskningsgruppe fra fx et andet universitet med henblik på, at forskeren eller forskningsgruppen kan bruge dataene selvstændigt, fx til deres eget projekt, så er det videregivelse.

Hvis en DMJX-ansat forsker ønsker at modtage data, der indeholder personoplysninger fra en forsker eller forskningsgruppe fra fx et andet universitet med henblik på, at forskeren på DMJX kan bruge dataene til egne formål, så er det videregivelse.

## Studerende

Hvis en DMJX-ansat forsker ønsker at bruge personoplysninger, som en studerende selvstændigt har indhentet, fx til brug for sit kandidatspeciale, vil der være tale om videregivelse. På samme måde er det videregivelse, hvis en DMJX-ansat forsker ønsker at give studerende adgang til personoplysninger.

## Indskrevne, ikke DMJX-ansatte ph.d.-studerende

Som ”indskrevne, ikke DMJX-ansat ph.d.-studerende” forstås ph.d.-studerende, der er indskrevet på ph.d.-uddannelsen, men fx er fx ansat i en virksomhed som, fx erhvervsph.d. Indskrevne erhvervsph.d.- studerende er således ikke ansat på DMJX, men alene tilknyttet ph.d.-uddannelsen. Hvis en DMJX-ansat forsker ønsker at dele personoplysninger med en indskrevet, ikke DMJX-ansat ph.d.-studerende vil der være tale om videregivelse. På samme måde er det videregivelse, hvis en indskrevet ikke DMJX-ansat ph.d.-studerende ønsker at dele personoplysninger med en DMJX-ansat DMJX-forsker, fx den ph.d.- studerendes vejleder.

## En DMJX-ansat forsker ønsker at modtage forskningsdata med personoplysninger

Hvis en DMJX-ansat forsker ønsker at modtage personoplysninger fra en anden forskningsinstitution eller en studerende, vil oplysningerne i de fleste tilfælde være indhentet på baggrund af forskningshjemlen. Det vil derfor være videregivelse af forskningsdata. Det er afgiveren af oplysningerne, der skal sørge for, at reglerne overholdes, og at modtageren hos DMJX giver denne de oplysninger, afgiveren har brug for. I sådanne tilfælde – især når det er studerende, der videregiver personoplysninger til forskeren – kan DMJX- forskeren opfordre afgiveren til at udfylde en erklæring, fx ved en omvendt brug af skabelonen Erklæring om videregivelse.

## En DMJX-ansat forsker ønsker at modtage personoplysninger fra virksomhed, region, kommune mv. til forskningsformål

En DMJX-ansat forsker kan modtage data, der indeholder personoplysninger fra en samarbejdende virksomhed, region, kommune eller lignende til brug for sin forskning, uden at proceduren for videregivelse skal følges. Det gælder uanset, hvilket juridisk grundlag personoplysningerne er indsamlet på.

Det er lovligt efter databeskyttelsesreglerne for virksomheder, regioner, kommuner mv. at videregive en kopi af personoplysninger til brug for forskning og statistik, såfremt personoplysningerne skal anvendes af forskeren til et videnskabeligt eller statistisk formål af væsentlig samfundsmæssig interesse. Efter personoplysningerne har været anvendt til forskning eller statistik, må disse forskningsdata ikke returneres til virksomheden, regionen eller kommunens almindelige sagsbehandling. Forskningsdata, der indeholder personoplysninger, må kun anvendes til forskning eller statistik.

Det kan dog ske, at den samarbejdende virksomhed, region, kommune eller lignende ønsker at lave en mere formel aftale om videregivelsen af dataene, der indeholder personoplysninger. I så fald kontakt GDPR TEAM på [dpo@dmjx](mailto:persondata@adm.aau.dk).

# De registreredes rettigheder i forbindelse med videregivelse

Ved videregivelse af forskningsdata, der indeholder personoplysninger, har både afgivende og modtagende parter ansvar for at overholde de registreredes rettigheder. Læs mere herom i afsnit 4 i ”Vejledning om databeskyttelsesreglerne i relation til forskningsområdet” og ” Vejledning til institutterne om registreredes rettigheder i persondatasager”. Sidstnævnte indeholder vejledning til håndtering af henvendelser fra de registrerede om deres rettigheder.

I videregivelsessituationer skal forskeren være *særligt* opmærksom på nedenstående.

Når en DMJX-forsker ønsker at videregive personoplysninger har vedkommende oplysningspligt over for personerne, som oplysningerne drejer sig om.

Hvis en DMJX-forsker indsamler personoplysninger, som skal videregives til en forsker ved en anden forskningsinstitution, skal DMJX-forskeren informere de registrerede herom som en del af oplysningspligten.

Vær her **opmærksom** på, at hvis den registrerede har fået oplyst ved dataindsamling, at deres personoplysninger ikke vil blive videregivet, så kan videregivelse *ikke* ske.

Den dataansvarlige har underretningspligt ved anmodning fra den registrerede om sletning.

Hvis den dataansvarlige modtager en anmodning om sletning fra en registreret, har den dataansvarlige pligt til at orientere eventuelle modtagere af personoplysningerne herom, medmindre det viser sig umuligt eller uforholdsmæssigt vanskeligt. I de tilfælde kan GDPR TEAM kontaktes på [dpo@dmjx](mailto:persondata@adm.aau.dk).

Modtagelse af data skal registreres.

Hvis en DMJX-forsker har modtaget data med personoplysninger fra en ikke- DMJX-ansat forsker, en virksomhed eller andre offentlige myndigheder til anvendelse i et nyt forskningsprojekt, så skal dette registreres i DMJX’s registreringsordning. Hvis de modtagne forskningsdata skal bruges til et eksisterende forskningsprojekt, der allerede er registreret, så skal den denne registrering opdateres.

Modtageren af data skal give oplysninger i visse tilfælde

Før personoplysninger kan videregives, skal den registrerede informeres, medmindre den registrerede allerede er gjort bekendt med videregivelsen, fx i forbindelse med indsamlingen af data. Den registrerede behøver heller ikke informeres, hvis videregivelsen er fastsat udtrykkelig ved lov, eller hvis det er umuligt at give oplysningen til den registrerede.8 Det kan fx være ved optagelse af video/billeder på et offentligt sted eller ved registerforskning med et *meget* stort antal registrerede.

# Procedure for videregivelse

## Procedure for videregivelse til dataansvarlige i Danmark og i EU/EØS

### Forskningshjemlen

Dette afsnit vedrører data, der indeholder personoplysninger, som er indsamlet/indhentet og behandlet på baggrund af forskningshjemlen.

Når en forsker på DMJX ønsker at videregive forskningsdata, der indeholder personoplysninger, til en dataansvarlig i EU/EØS, skal skabelonen ”Erklæring om videregivelse” udfyldes og sendes til [dpo@dmjx](mailto:persondata@adm.aau.dk)

Ansøgning om videregivelse er delt op i to skemaer. Det første skema skal udfyldes af forskeren, der er ansat på DMJX, og som ønsker at videregive personoplysninger. Det andet skema skal udfyldes af den forsker, der ønsker at modtage personoplysninger fra DMJX (herefter Den Modtagende Dataansvarlige).

Erklæringsskemaet til videregivelse findes på [gdpr.mediajungle.dk](http://www.persondata.aau.dk/) under emnet ”Videregivelse”

8 Databeskyttelseslovens præambelbetragtning 61 og 62

Det er et krav, at en ønsket videregivelse registreres i DMJX’s fortegnelse over behandling af personoplysninger. Når GDPR TEAM har modtaget det underskrevne erklæringsskema, registrerer GDPR TEAM videregivelsen. Videregivelse kan først ske, når registreringen er foretaget.

### Data indhentet på baggrund af et samtykke

Når en forsker på DMJX ønsker at videregive personoplysninger indsamlet på baggrund af et samtykke til en dataansvarlig i Danmark eller EU/EØS, skal det fremgå af samtykket, at den registrerede giver tilladelse til, at oplysningerne videregives til den konkrete modtager.

Hvis de registrerede allerede har givet samtykke til videregivelsen, sendes samtykketeksten samt en oplysning om videregivelsen til GDPR TEAM på [dpo@dmjx](mailto:persondata@adm.aau.dk) med henblik på registrering. Videregivelse kan først ske, når registreringen er foretaget.

Eksempel på et forudgående samtykke: En forsker på DMJX har indsamlet data ved brug spørgeskemaundersøgelser. Deltagerne har givet samtykke til, at DMJX kan videregive deres personoplysninger til en dansk forening til brug for deres forebyggende arbejde.

Hvis der opstår et behov for at videregive personoplysninger efter, at man har indhentet de registreredes samtykke, afhænger processen for videregivelse af modtagerens formål for brug af dataene.

Eksempel på et efterfølgende samtykke: En forsker på DMJX har indsamlet data ved brug spørgeskemaundersøgelser. Undervejs i analysen bliver forskeren kontaktet af en dansk forening, der ønsker at anvende nogle af dataene til oplysende arbejde. Forskeren vil ikke umiddelbart kunne videregive personoplysningerne, da det vil kræve et fornyet samtykke.

Der kan indhentes et samtykke fra de registrerede til, at dataene kan videregives til den konkrete modtager, og videregivelsen kan herefter ske, når de registrerede har samtykket, og registreringen i fællesfortegnelsen er foretaget.

For at få videregivelsen registreret i fællesfortegnelsen, sendes en kopi af samtykkeerklæringen (udkast til samtykke findes på gdpr.mediajungle.dk samt en udfyldt, men ikke underskrevet ”Erklæring om videregivelse” (som findes på samme webside som denne vejledning) til GDPR TEAM på [dpo@dmjx](mailto:persondata@adm.aau.dk), hvorefter GDPR TEAM registrerer videregivelsen i fællesfortegnelsen.

Videregivelse kan først ske, når registreringen er foretaget.

## Procedure for videregivelse til dataansvarlige i lande uden for EU/EØS, Grønland og Færøerne

Hvis der skal videregives personoplysninger til dataansvarlige i lande uden for EU/EØS, Grønland eller Færøerne, kræver dette Datatilsynets tilladelse.

GDPR TEAM er behjælpelig med råd og vejledning og med at finde de korrekte blanketter på Datatilsynets hjemmeside. Kontakt GDPR TEAM på [dpo@dmjx](mailto:persondata@adm.aau.dk).

## Procedure for videregivelse af biologisk materiale

Såfremt der skal videregives menneskeligt materiale til en dataansvarlig i Danmark eller udlandet, kræver dette Datatilsynets tilladelse.

GDPR TEAM er behjælpelig med råd og vejledning og med kontakten til Datatilsynet. Kontakt GDPR TEAM på [dpo@dmjx](mailto:persondata@adm.aau.dk).

## Procedure for modtagelse af oplysninger

Hvis DMJX-forskeren ønsker at modtage personoplysninger fra en kollega på et andet universitet, i Danmark eller i udlandet, skal forskeren sikre sig, at personoplysningerne lovligt kan modtages.

Personoplysninger, der skal anvendes til et videnskabeligt eller statistisk formål vil altid være lovlige at modtage.

Hvis afgiveren af oplysningerne er en forskningsinstitution, så er det afgiveren af oplysningerne, der skal sørge for, at reglerne overholdes, og at modtageren hos DMJX giver denne de oplysninger, afgiveren har brug for. I sådanne tilfælde kan DMJX-forskeren opfordre afgiveren til at udfylde en erklæring, fx ved omvendt brug af erklæringsskemaet.

Forskningsprojektet skal anmeldes/registreres på almindeligvis i registreringsordningen.

Hvis man tidligt i processen i et samarbejdsprojekt ved, at personoplysninger skal videregives fra den ene part til den anden (her DMJX), kan det være en administrations- og tidsbesparende fordel, at afgiveren af personoplysningerne i forbindelse med indsamlingen informerer de registrerede om videregivelsen. GDPR TEAM kan være behjælpelig med, at sikre at oplysningspligten overholdes. GDPR TEAM kan kontaktes på [dpo@dmjx](mailto:persondata@adm.aau.dk).