

Sundheds- og Ældreudvalget 2017-18
L 146 endeligt svar på spørgsmål 21
Offentligt



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Dato: 14-03-2018
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPTAL
Sagsnr.: 1707223
Dok. nr.: 565944

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 26. februar 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 21 (L 146 – forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.)) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Stine Brix (EL).

Spørgsmål nr. 21:

”Ministeren bedes oplyse, om ministeren mener, at lovforslaget lever op til persondataforordningens ret til at blive glemt.”

Svar:

Lovforslaget vurderes at kunne vedtages inden for rammerne af databeskyttelsesforordningen.

Fsva. angår ”retten til at blive glemt”, fremgår det af databeskyttelsesforordningens artikel 17, stk. 1, at den registrerede har ret til at få personoplysninger om sig selv slettet af den dataansvarlige uden unødigt forsinkelse, og den dataansvarlige har pligt til at slette personoplysninger uden unødigt forsinkelse, i de tilfælde, der er nævnt i bestemmelsen, herunder bl.a. hvis personoplysningerne ikke længere er nødvendige til at opfylde de formål, hvortil de blev indsamlet eller på anden vis behandlet (”retten til at blive glemt”).

Nationalt Genom Center vil skulle behandle anmodninger om at få slettet personoplysninger i overensstemmelse med databeskyttelsesforordningens regler.

Der gælder imidlertid en række undtagelser fra den registreredes ret til sletning, jf. databeskyttelsesforordningens artikel 17, stk. 3. Retten til at få slettet oplysninger gælder bl.a. ikke, hvis behandlingen af personoplysningerne er nødvendig for at overholde en retlig forpligtelse, der følger af medlemsstaternes nationale ret, eller som henhører under offentlig myndighedsudøvelse, som den dataansvarlige har fået pålagt.

Retten til at få slettet oplysninger gælder heller ikke i det omfang behandlingen er nødvendig af hensyn til samfundsinteresser på folkesundhedsområdet i overensstemmelse med artikel 9, stk. 2, litra h og i, samt artikel 9, stk. 3, eller hvis behandlingen er nødvendig til arkivformål i samfundets interesse, til videnskabelige eller historiske forskningsformål eller til statistiske formål i overensstemmelse med artikel 89, stk. 1, i det omfang den rettighed, der er omhandlet i stk. 1, sandsynligvis vil gøre det umuligt eller i alvorlig grad hindre opfyldelse af denne behandling.

Det følger af bestemmelsen i § 223 b, jf. lovforslagets § 1, nr. 22, at oplysninger i Nationalt Genom Center kun må behandles, hvis det er nødvendigt med henblik på fore-

byggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje, patientbehandling eller forvaltning af læge- og sundhedstjenester, og behandlingen af oplysningerne foretages af en person inden for sundhedssektoren, der efter lovgivningen er undergivet tavshedspligt, eller hvis behandlingen alene sker med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning, og hvis behandlingen er nødvendig af hensyn til udførelsen af undersøgelserne.

Denne bestemmelse kan vedtages inden for rammerne af bl.a. databeskyttelsesforordningens artikel 9, stk. 2, litra h, og artikel 9, stk. 3, jf. lovforslagets afsnit 5.

De ovennævnte undtagelser fra retten til at få slettet sine personoplysninger – herunder bl.a. hvis behandlingen er nødvendig af hensyn til samfundsinteresser på folkesundhedsområdet, eller hvis behandlingen er nødvendig til videnskabelige forskningsformål eller til statistiske formål – vil betyde, at Nationalt Genom Center i meget få tilfælde vil være forpligtet til at slette personoplysninger om registrerede personer i Nationalt Genom Center.

Behandlingen i Nationalt Genom Center skal endvidere leve op til de grundlæggende principper i databeskyttelsesforordningens artikel 5.

Databeskyttelsesforordningens artikel 5 fastlægger en række grundlæggende behandlingsprincipper, der skal være opfyldt ved al behandling af personoplysninger, herunder bl.a., at personoplysninger skal behandles lovligt, rimeligt og på en gennemsigtig måde i forhold til den registrerede, at personoplysninger skal være tilstrækkelige, relevante og begrænset til, hvad der er nødvendigt i forhold til de formål, hvortil de behandles og at 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.

Nationalt Genom Center vil skulle iagttage disse principper, når centeret behandler personoplysninger.

Det skal bemærkes, at det fremgår af den foreslåede § 1, nr. 22 (vedrørende den foreslåede § 223 a, stk. 1), at der kun kan fastsættes regler om videregivelse af genetiske oplysninger og oplysninger om helbredsmæssige forhold til Nationalt Genom Center i det omfang, at oplysningerne er nødvendige for gennemførelsen af centerets opgaver. Det betyder bl.a., at der vil skulle foretages en proportionalitetsvurdering forinden en bekendtgørelse vil blive udstedt i medfør af den foreslåede § 1, nr. 22 (vedrørende den foreslåede § 223 a, stk. 1), om indsamling af genetiske oplysninger og oplysninger om helbredsmæssige forhold til Nationalt Genom Center.

Derudover vil Nationalt Genom Center konkret skulle tage stilling til spørgsmålet om længden af det tidsrum, hvori det er nødvendigt at opbevare identificerbare oplysninger i centeret, inden de pågældende oplysninger vil skulle slettes, anonymiseres eller arkiveres.

I forbindelse med behandlingen af oplysninger i Nationalt Genom Center vil reglerne i databeskyttelsesforordningen om oplysningspligt tillige skulle iagttages.

I den situation, hvor en forsker indsamler personoplysninger direkte hos en forsøgsperson i forbindelse med et forskningsprojekt, skal forskeren overholde reglerne om oplysningspligt i databeskyttelsesforordningens artikel 13.

Det følger således af databeskyttelsesforordningens artikel 13, stk. 1, at når en dataansvarlig indsamler personoplysninger hos den registrerede, skal den dataansvarlige give den registrerede en række oplysninger på tidspunktet for indsamlingen, herunder bl.a. oplysning om eventuelle modtagere eller kategorier af modtagere af personoplysningerne, jf. 13, stk. 1, litra e.

Den dataansvarlige skal herudover, efter en konkret vurdering, give den registrerede en række yderligere oplysninger, som er nævnt i artikel 13, stk. 2, i det omfang oplysningerne er nødvendige for at sikre en rimelig og gennemsigtig behandling.

I det omfang de genetiske oplysninger, som indsamles hos forsøgspersonen i forbindelse med forskningsprojektet, skal videregives til Nationalt Genom Center, vil den dataansvarlige forsker skulle opfylde sin oplysningspligt efter databeskyttelsesforordningens artikel 13, og i den forbindelse bl.a. oplyse forsøgspersonen om, at de genetiske oplysninger, som indgår i forskningsprojektet, vil blive videregivet til Nationalt Genom Center..

Når en sundhedsperson indsamler personoplysninger hos en patient i forbindelse med patientbehandling, skal sundhedspersonen ligeledes overholde databeskyttelsesforordningens regler om oplysningspligt.

Det bemærkes dog, at det fremgår af databeskyttelsesforordningens artikel 13, stk. 4, at artikel 13, stk. 1, 2 og 3, ikke finder anvendelse, hvis og i det omfang den registrerede allerede er bekendt med oplysningerne.

Herudover kan der henvises til, at der i forslaget til databeskyttelsesloven, som i øjeblikket forhandles i Folketinget, er en række undtagelser til oplysningspligten, som i det væsentligste svarer til undtagelserne i gældende ret.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen