

Oplysningspligt i medfør af Databeskyttelsesforordningens artikel 13 (når oplysningerne er indsamlet hos den registrerede)

Identitet og kontaktoplysninger på den dataansvarlige og den primær projektansvarlige:
Region Hovedstaden er dataansvarlig for behandlingen af de personoplysninger, som vi har modtaget om dig i projektet. Du kan kontakte os på følgende adresse:

*Region Hovedstaden/v. Videnscenter for Dataanmeldelser
Blegdamsvej 60 - 62
2100 København Ø
Mail: forskningsjura.rigshospitalet@regionh.dk*

Den primær projektansvarlige er den person, som er ansvarlig for udførelsen af det projekt, som du deltager i. Hvis du har spørgsmål til projektet, ønsker at trække dit samtykke tilbage eller har øvrige spørgsmål til din deltagelse i projektet skal du kontakte den primær ansvarlige. Du kan kontakte os på følgende adresse:

*Anders Marcuslund-Reuss (sekretariatsleder)
Østerbroundersøgelsen
Frederiksberg Hospital, Hovedvejen, Opgang 5, St.
2000 Frederiksberg
Telefon: 38163670
E-mail: anders.marcuslund-reuss.01@regionh.dk*

Kontaktoplysninger på Region Hovedstadens databeskyttelsesrådgiver:

Hvis du har spørgsmål til vores behandling af dine oplysninger, er du altid velkommen til at kontakte vores databeskyttelsesrådgiver.

Du kan kontakte vores databeskyttelsesrådgiver på følgende link:

[https://www.regionh.dk/kontakt/henvendelser/Sider/Kontakt-Region-Hovedstadens-databeskyttelsesraadgiver-\(DPO\).aspx](https://www.regionh.dk/kontakt/henvendelser/Sider/Kontakt-Region-Hovedstadens-databeskyttelsesraadgiver-(DPO).aspx)

Vi anbefaler, at du anvender den sikreste løsning som er E-boks. Det skyldes, at mails såsom hotmail, gmail, yahoo eller lignende ikke har den tilstrækkelige kryptering og sikkerhed.

Vores formål med at behandle dine personoplysninger og retsgrundlaget for behandlingen af dine personoplysninger:

Vi behandler dine personoplysninger i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt med følgende formål:

Østerbrounder søgelsen (The Copenhagen City Heart Study) er en befolkningsundersøgelse af over 25.000 tilfældigt udvalgte mænd og kvinder, 20-100 år og ældre. Undersøgelsen fokuserer primært på at forstå årsagerne til, samt forebyggelse af, almindelige sygdomme inklusive hjertekar-sygdomme (blodprop i hjertet og hjerneblødning/blodprop i hjernen) samt risikofaktorer for disse sygdomme. Deltagerne er undersøgt i alt 5 gange i 1976-78, 1981-83, 1991-94, 2001-2003, og 2011-15. Vi planlægger nu en 6. befolkningsundersøgelse med henblik på at følge udviklingen i forekomst og risiko for sygdomme. Den lange opfølgningstid giver os mulighed for ikke alene at undersøge ændringer i risikofaktorniveau, men også ændringer i effekten af risikofaktorer og disses samspil. Befolkningsstikprøven indeholder mange ældre personer, hvorfor vi nu vil have særlige muligheder for at forske i hjertekarsygdomme og degenerative sygdomme, herunder demens hos ældre. Både kvinder og mænd vil blive undersøgt, og vi vil følge personerne i relevante registre.

Dine data vil blive indhentet på baggrund af det samtykke du giver til Østerbrounder søgelsen forud for din deltagelse, jf. Databeskyttelsesforordningens artikel 6 og artikel 9 og viderebehandlet i statistisk og videnskabeligt øjemed jf. Databeskyttelseslovens § 10, jf. Databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1, litra e og 9, stk. 2, litra j.

Vi behandler følgende kategorier af personoplysninger om dig:

- Livsstilsinformationer om kost og motion med videre, som du giver os, når du udfylder vores spørgeskema
- Helbredsinformationer vi registrerer som en del af de undersøgelser, vi foretager, når du møder op som deltager i forskningsprojektet
- Helbredsoplysninger fra registre

De personoplysninger, som vi behandler om dig indhenter vi fra følgende datakilder:

Fra Sundhedsdatastyrelsen får Østerbrounder søgelsen får ca. årligt udtræk fra:

- Abortregisteret (ABR)
- Cancerregisteret (CAR)
- CPR-registret (CPR)
- Det Nationale Diabetesregister (NDR)
- Dødsårsagsregisteret (DAR)
- Anmeldelse/registrering af behandling af data (anmeldelseskemaet) version 2 2017
- Landsdækkende Register for Patologi (PAT)
- Landspatientregistreret (LPR)
- Nationalt Alkoholbehandlingsregister (NAB)
- Sygesikringsregisteret (SSR)
- Klinisk Kvalitetsdatabaser

Fra Klinisk Kvalitetsdatabaser (RKKP):

- DBCG – Dansk Brystcancer Gruppe
- DCCG – Dansk Kolorektal Cancer Gruppe
- DLCCG – Dansk Lungecancer Gruppe
- DMG – Dansk Melanom Gruppe
- DAPROCA – Dansk Prostatacancer Gruppe
- DANHIV - Dansk HIV Database
- Dansk Familiær Hypercholesterolæmi

I sjældne, enkeltstående tilfælde kan de blive nødvendigt at søge oplysninger i din patientjournal for at få bekræftet oplysninger fra ovenstående.

Opbevaring af dine personoplysninger

Vi opbevarer dine personoplysninger sikkert og i overensstemmelse med Region Hovedstadens til en hver tid gældende retningslinjer. Dine personoplysninger vil blive opbevaret, så længe det er nødvendigt i forhold til projektet udførelse.

Vi regner med at opbevarer dine personoplysninger indtil januar 2065.

Eksterne parter, der deltager i behandlingen af dine personoplysninger:

Det er muligt, at vi som led i forskningsprojektet får brug for ekstern hjælp til at behandle dine personoplysninger. I så fald sikre vi, at de nødvendige aftaler er på plads, at oplysningerne så vidt muligt pseudonymiseres, og at dataene enten bliver slettet eller tilbageleveret, når den eksterne part har udført opgaven på vores vegne.

VentriJect Aps

CVR-39424371

Ryvangs Allé 81

2900 Hellerup, DK

contact@ventriject.com

(Under sagsbehandling marts 2023)

Videregivelse af projektets data til et andre selvstændige forskningsprojekter med sammenlignelige forskningsformål:

Forskningsprojektets data kan blive videregivet til andre selvstændige forskningsprojekter med sammenlignelige forskningsformål, jf. Databeskyttelseslovens § 10. Såfremt det sker, vil vi sikre, at videregivelsen lever op til gældende lovgivning, og at de nødvendige myndighedstilladelser indhentes forud for videregivelsen. Ligeledes vil vi sikre, at dataene så vidt muligt videregives i pseudonymiseret tilstand.

Dine rettigheder i medfør af Databeskyttelsesforordningen:

Du har efter databeskyttelsesforordningen en række rettigheder i forhold til vores behandling af oplysninger om dig. Du kan læse mere om dine rettigheder i Datatilsynets vejledning om de registreredes rettigheder, som du finder på www.datatilsynet.dk.

Retten til at trække samtykket tilbage

Du har til enhver tid ret til at trække dit samtykke tilbage. Dette kan du gøre ved at kontakte os på de kontaktoplysninger, der fremgår ovenfor på den primær projektansvarlige.

Hvis du vælger at trække dit samtykke tilbage, påvirker det ikke lovligheden af vores behandling af de personoplysninger, som vi har påbegyndt behandlingen af op til tidspunktet for tilbagetrækningen. Hvis du tilbagetrækker dit samtykke, har det derfor først virkning fremadrettet fra dette tidspunkt.

Ret til sletning

Der gælder særlige regler for statistiske og videnskabelige undersøgelser, herunder forskning jf. databeskyttelsesforordningens artikel 17, stk. 3, litra d. Det betyder, at vi forsat gerne må opbevare og anvende de data, som vi allerede har behandlet på, såfremt sletning af dataene vil gøre det umuligt eller i alvorlig grad hindre opfyldelse af denne behandling (projektets formål). Det skyldes, at behandlingen, jf. Databeskyttelseslovens § 10, foretages til videnskabelige forskningsformål. Vi må dog ikke indhente nye data om dig, og de data, som vi endnu ikke har påbegyndt behandlingen af, vil blive slettet.

Ret til at transmittere oplysninger (dataportabilitet)

Du har i visse tilfælde ret til at modtage dine personoplysninger i et struktureret, almindeligt anvendt og maskinlæsbart format samt at få overført disse personoplysninger fra én dataansvarlig til en anden uden hindring.

Nogle rettigheder er undtaget i forbindelse med statistiske og videnskabelige undersøgelser, herunder forskning:

For en god ordens skyld vil vi bemærke, at en række rettigheder er undtaget i medfør af Databeskyttelseslovens § 22, stk. 5. Det skyldes, at alle forskningsprojekter i Region Hovedstaden er undersøgelser, der foretages i statistiske eller videnskabelige øjemed af væsentlig samfundsmæssig betydning, hvor databehandlingen er nødvendig af hensyn til undersøgelsen jf. artikel 89 i Databeskyttelsesforordningen.

De rettigheder, der er undtaget, er følgende:

- Ret til indsigt jf. Databeskyttelsesforordningens artikel 15
- Ret til berigtigelse jf. Databeskyttelsesforordningens artikel 16
- Ret til begrænsning af behandling jf. Databeskyttelsesforordningens artikel 18
- Ret til indsigelse jf. Databeskyttelsesforordningens artikel 21

Klage til Datatilsynet

Du har ret til at indgive en klage til Datatilsynet, hvis du er utilfreds med den måde, vi behandler dine personoplysninger på. Du kan finde Datatilsynets kontaktoplysninger her:

<https://www.datatilsynet.dk/kontakt/>