

11. marts 2019

Datatilsynet
Att. Viktor Ingemann Herskind

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Sendt til dt@datatilsynet.dk og vih@datatilsynet.dk

Tlf +45 35 25 75 00
www.cancer.dk

CVR:55629013

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Kommentarer fra Kræftens Bekæmpelse til udkast til generelle vilkår for videregivelse af personoplysninger omfattet af databeskyttelseslovens § 10, stk. 1 og 2

Kræftens Bekæmpelse takker for muligheden for at kommentere på udkast til vilkår for videregivelse af personoplysninger omfattet af databeskyttelseslovens § 10, stk. 1 og 2.

Videregivelse af personoplysninger efter databeskyttelseslovens § 10, stk. 1 og 2 kan angå en række forskellige typer af oplysninger, herunder blandt andet oplysninger, der indeholdes i patientjournaler. I den forbindelse ser Kræftens Bekæmpelse en risiko for, at kravet om pseudonymisering kan medføre en stor administrativ opgave

Et konkret eksempel herpå kunne være følgende:

En forsker ønsker at få oplyst følsomme oplysninger om personer fra Kræftens Bekæmpelses Kost, Kræft og Helbred kohorte.

Konkret ønsker forskeren i første omgang at få oplyst cpr-numre på personer i kohorten med en given sygdom, da oplysninger i LPR registret på netop denne givne sygdom ikke vurderes at være tilstrækkelige valide.

Af den grund ønsker forskeren at få udleveret cpr-nummer og oplysninger behandlingssted fra Kræftens Bekæmpelse med henblik på at kunne indhente patientjournalerne fra de respektive behandlingssteder og få valideret, at patienterne var diagnosticerede med sygdommen.

Herefter ønsker forskeren kvalitative oplysninger fra KKH-kohorten vedr. kost og motion. Forskeren har fået dispensation fra kravet om samtykke i henhold til komitélovens § 10, stk. 1. Videregivelsen af cpr-numre og de kvalitative oplysninger er hjemlede i forordningens art. 9, stk. 2, litra j.

Et absolut krav om, at § 10, stk. 1 og 2 data skal pseudonymiseres, vil i den konkrete sag være overmåde vanskeligt at arbejde med. Dels fordi videregivelsen af cpr-numre i sagens natur ikke meningsfuldt kan pseudonymiseres, idet de skal bruges til at fremfinde konkrete patientjournaler. Og dels fordi kravet om pseudonymisering vil medføre en meget stor administrativ



opgave for hospitalerne. Hvis hospitalerne skal pseudonymisere eksempelvis flere tusind journaler for at videregive dem til en forsker, er der en risiko for, at behandlingsstederne/dataansvarlige vægrer for sig, så længe videregivelsen ikke er dem pålagt.

Såfremt det absolutte krav om pseudonymiseringen fastholdes, vil det være hensigtsmæssigt, om der i den forbindelse kan udstikkes retningslinjer for, om forskeren har krav på at få journalerne, som der er hjemmel til at videregive eller om hospitaler eller andre dataansvarlige kan udlade at videregive data, fordi den administrative opgave med at pseudonymisere data vurderes at være for byrdefuld.

Med venlig hilsen

Natasja E. Balslev
CPO, juridisk chefkonsulent