

Databeskyttelse

Her kan du læse om, hvordan Nationalt Genom Center (NGC) behandler (dvs. indsamler, deler og på anden vis anvender) dine personlige oplysninger i forbindelse med din udfyldelse af et spørgeskema og indstillingsskema.

Orientering om oplysningspligten i medfør af databeskyttelsesforordningens artikel 13 og beskyttelse af personlige oplysninger indsamlet i f spørgeskemaundersøgelser.

Som projektansvarlig er NGC forpligtet til at beskytte dine personlige oplysninger. NGCs mål er, at du skal føle dig sikker. Vi anerkender og respekterer vigtigheden af dit privatliv, når vi behandler dine personlige oplysninger.

NGC behandler alle personlige oplysninger om dig i overensstemmelse med denne orientering om beskyttelse af personlige oplysninger samt gældende lovgivning.

Hvem er vi?

Ansvarlig for behandlingen af dine personlige oplysninger er:

Nationalt Genom Center
Ørestads boulevard 5, 2300 København S
Mail: kontakt@ngc.dk
Tlf 2497 1765

Den primære projektansvarlige for indstillingsrunden i regi af NGC, er:

Chefkonsulent Peter Johansen,
Ørestads boulevard 5, 2300 København S
Mail: kontakt@ngc.dk

Kontaktoplysninger på databeskyttelsesrådgiveren

Hvis du har spørgsmål til vores behandling af dine oplysninger, er du altid velkommen til at kontakte vores databeskyttelsesrådgiver Helle Ginnerup-Nielsen, som har ansvaret for at rådgive om og overvåge databeskyttelsesområdet i Sundhedsministeriets departement og institutioner. Du kan kontakte hende på E-mail: databeskyttelse@sum.dk

Vi vil altid anbefale, at du anvender Digital Post via E-Boks eller Borger.dk, da det er den sikreste løsning. Det skyldes, at almindelige mail ofte ikke har den tilstrækkelige sikkerhed.

Formålet og retsgrundlaget for behandlingen af dine personoplysninger

Herunder kan du se, hvordan NGC behandler dine data.

Formål:

Formålet med indstillingsrunden og derved indsamlingen og behandlingen af informationer, er at klinikere skal kunne indstille patientgrupper til helgenomsekventering på NGCs infrastruktur, og derved bidrage til at de mest relevante patientgrupper kan få tilbudt helgenomsekventering som en del af deres behandling.

Kategorier af personlige oplysninger

NGC behandler under indstillingsrunden følgende kategorier af personoplysninger om dig:

Almindelige personlige oplysninger: Navn, email, telefonnummer, stilling og ansættelsessted.

Kilde

NGC har modtaget dine personlige oplysninger fra følgende kilder: udfyldte skemaer i forbindelse med indstilling af patientgrupper.

Juridisk grundlag

NGC behandler dine oplysninger på følgende juridiske grundlag: Databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1, litra samt artikel 6, stk. 1, litra e.

Databehandlere

NGC har it-systemer, som Sundhedsdatastyrelsen drifter på vegne af NGC, hvor dine data bliver behandlet.

NGC benytter Analyzer Software A/S til spørgeskemaundersøgelsen.

Vi har som del af Sundhedsministeriets koncern indgået databehandleraftaler med vores databehandlere, og vi fører tilsyn med, at de overholder databehandleraftalerne efter de gældende regler.

Dataopbevaring sker sikkert efter NGCs retningslinjer.

Det, du har anført i indstillingsskemaet, videregives i uredigeret form til den videre sagsbehandling i forhold til [processen for patientudvælgelse](#). Dette inkluderer blandt andet arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering, lægevidenskabelige selskaber, styregruppen for implementering af personlig medicin samt et eventuelt nationalt specialistnetværk for patientgruppen.

Det følger af de almindelige forvaltningsretlige regler, arkivlovgivning, mv., der gælder for myndigheder som NGC, at NGC i et vist omfang er forpligtet til at opbevare og arkivere oplysningerne. Vi vil derfor normalt kun kunne slette eller rette i dine data, hvis vi har lovhjemmel til det.

Modtagere

Resultatet af patientudvælgelsen vil blive videreformidlet i anonymiseret form med henblik på at implementere patientgrupper til helgenomsekventering på NGCs infrastruktur.

Din ret til at trække samtykket tilbage

Når du udfylder spørgeskemaet og indstillingsskemaet, giver du samtykke til, at din besvarelse bruges til føromtalte formål.

Du har til enhver tid ret til at trække dit samtykke og din indstilling af patientgruppen tilbage. Dette kan du gøre ved at kontakte den projektansvarlige på de kontaktoplysninger, der fremgår ovenfor i punkt 1.

Hvis du vælger at trække dit samtykke tilbage, påvirker det ikke lovligheden af vores behandling af dine personoplysninger på baggrund af dit tidligere meddelte samtykke og op til tidspunktet for tilbagetrækningen. Hvis du tilbagetrækker dit samtykke, har det derfor først virkning fra dette tidspunkt.

Dine rettigheder

Du har efter databeskyttelsesforordningen en række rettigheder i forhold til vores behandling af oplysninger om dig.

Hvis du vil gøre brug af dine rettigheder, skal du kontakte den projektansvarlige.

Ret til sletning og berigtigelse

Du har i visse tilfælde ret til at få urigtige personoplysninger om dig selv berigtiget eller oplysninger slettet af den dataansvarlige uden unødigt forsinkelse.

Bemærk, at det følger af de almindelige forvaltningsretlige regler, arkivlovgivning, mv., der gælder for myndigheder som NGC, at NGC i et vist omfang er forpligtet til at opbevare og arkivere oplysningerne. Vi vil derfor normalt kun kunne slette eller rette i dine data, hvis vi har lovhjemmel til det.

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.

Retten til at se dine oplysninger

Du har ret til at modtage en kopi af de oplysninger, vi behandler om dig, samt en række supplerende oplysninger om behandlingen af dine oplysninger.

Retten til at få begrænset behandling af dine oplysninger

Du har i visse tilfælde ret til at få begrænset behandlingen af dine oplysninger.

Retten til indsigelse

Du har i særlige situationer også ret til at gøre indsigelse mod behandling af dine personoplysninger.

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.](#)