



Hovedstadens Sygehusfællesskab
H:S Direktionen
Bredgade 34
1260 København K

2006060013A

Att. Margrethe Medborg
Sendt til mm@hsd.hosp.dk

7. juli 2007

**Udtalelse i forbindelse med anmeldelse af “Børn og voksne med sjældne
medfødte sygdomme”**

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

E-post dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2006-54-2086

Sagsbehandler
Camilla Daasnes
Direkte 3319 3225

Ifølge persondatalovens¹ § 45, stk. 1, nr. 3, skal der forinden iværksættelse af behandling, som udelukkende finder sted i videnskabeligt eller statistisk øjemed, og som er omfattet af anmeldelsespligten i § 43, indhentes en udtalelse fra Datatilsynet.

Datatilsynet har den 12. juni 2006 modtaget ovennævnte anmeldelse, hvoraf fremgår, at Hovedstadens Sygehusfællesskab er dataansvarlig myndighed. Det fremgår endvidere, at behandlingen udelukkende skal finde sted i videnskabeligt eller statistisk øjemed.

Det henvises til j.nr. 2006060013A.

Datatilsynet har i henhold til telefonisk aftale med Margrethe Medborg, H:S Direktionen foretaget rettelser i anmeldelsen. Det fremgår herefter, at et deltagende center alene har adgang til data om centerets egne patienter. Et center kan, efter tilladelse fra styregruppen, få adgang til selekterede fællesdata i anonymiseret form.

Anmeldelsen giver herefter ikke tilsynet anledning til bemærkninger.

Datatilsynet skal dog henlede opmærksomheden på følgende: Efter persondataloven § 10, stk. 1, kan der behandles oplysninger som nævnt i lovens § 7, stk. 1, eller § 8, hvis dette alene sker med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning, og hvis behandlingen er nødvendig for udførelsen af undersøgelsen.

Af § 10, stk. 2, fremgår endvidere, at oplysninger omfattet af § 10, stk. 1, ikke senere må behandles i andet end statistisk eller videnskabeligt øjemed. Det samme gælder de ikke-følsomme oplysninger, som indgår i behandlingen, jf. § 10, stk. 2, 2. pkt.

Oplysninger om en person må således ikke efterfølgende anvendes til at træffe afgørelser eller foranstaltninger vedrørende den pågældende. Oplysningerne må derfor ikke senere anvendes i behandlingen af den pågældende patient. Oplysningerne må endvidere kun videregives til tredjemand efter forudgående tilladelse fra Datatilsynet, og i givet fald kun med henblik på udførelse af undersøgelser i statistisk eller videnskabeligt øjemed, jf. § 10, stk. 3.

Eventuelle ændringer af de forhold, som er omtalt i anmeldelsesblanketten, skal anmeldes til Datatilsynet efter reglen i persondatalovens § 46.

Vedrørende overførsel til tredjelande, jf. anmeldelsen pkt. 6, skal Datatilsynet for god ordens skyld bemærke, at Island og Norge ikke er at betragte som tredjelande. Ved et tredjeland forstås en stat, som ikke indgår i Det Europæiske Fællesskab, og som ikke har gennemført aftale, der er indgået med Det Europæiske Fællesskab, og som indeholder regler svarende til direktiv 95/46/EF af 24. oktober 1995 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling

¹ Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger som ændret ved lov nr. 280 af 25. maj 2001.

af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger. Dette betyder at fx Norge og Island ikke er tredjelande.

Anmeldelsen offentliggøres i fortegnelsen på Datatilsynets hjemmeside.

Med venlig hilsen

Camilla Daasnes