

Dato: 20. september 2024  
Sagsnr.: 1602500  
Dok.nr.: 2974772  
Sagsbeh.: SPJ.DKETIK



Ørestads Boulevard 5  
Bygning 37K, st.  
2300 København S

M: kontakt@nvk.dk  
W: www.nvk.dk

## Oplysning om vores behandling af dine personoplysninger

National Videnskabsetisk Komité (NVK) er efter databeskyttelsesforordningen<sup>1</sup> forpligtet til at give dig orientering om, hvilke oplysninger, komiteen behandler om dig i forbindelse med behandling af din sag.

### Retsgrundlaget for og formålet med behandlingen af dine personoplysninger

NVK har modtaget oplysninger om dig i forbindelse med en konkret sag, fx din anmeldelse af et sundhedsvidenskabeligt projekt, en klage, en forespørgsel eller lignende. Vi behandler oplysninger for at kunne sagsbehandle din henvendelse.

Retsgrundlaget for vores behandling af dine personoplysninger følger af databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1, litra e (pålagt offentlig myndighedsudøvelse) og artikel 9, stk. 2, litra f, §§ 8 og 11 i databeskyttelsesloven samt reglerne for behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter<sup>2</sup>.

Det betyder, at behandlingen ikke kræver dit samtykke.

### Hvilke oplysninger behandler NVK?

Hvis **du selv** har henvendt dig til NVK, er der tale om oplysninger, som du har oplyst over for NVK som led i din anmeldelse eller henvendelse. Det kan fx være oplysninger om dit navn, arbejdssted, cpr. nr. og uddannelsesforhold (almindelige personoplysninger). I visse tilfælde kan der behandles følsomme oplysninger, som hidrører fra dig selv eller indhentes fra andre (fx vedrørende helbreds-mæssige eller strafbare forhold).

Hvis sagen er indbragt for NVK af en **anden part eller en myndighed** (fx en regional videnskabsetisk komité), er der tale om oplysninger, som parten eller myndigheden mener har betydning for sagens behandling.

Hvis sagen er rejst af **NVK selv**, fx på baggrund af presseomtale eller en anmodning om aktindsigt, er der tale om oplysninger, som vi mener kan have betydning for sagens behandling.

### Opbevaring af dine personoplysninger

Vi opbevarer dine personoplysninger så længe det er nødvendigt for at behandle din sag. Oplysninger opbevares i vores elektroniske sags- og

---

<sup>1</sup> Europa-Parlamentets og Rådets forordning (EU) 2016/679 af 27. april 2016 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger og om ophævelse af direktiv 95/46/EF.

<sup>2</sup> Lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige og sundhedsdatavidenskabelige forskningsprojekter, lovbekg. nr. 1388 af 1. september 2020 med ændringer

dokumenthåndteringssystem, som er underlagt strenge sikkerhedsforanstaltninger.

5 år efter afslutning af den journalperiode, hvor oplysningerne er modtaget hos os, vil oplysningerne i sagsbehandlingssystemet desuden blive overført til Rigsarkivet i overensstemmelse med almindelige arkiveringsregler i staten.

### **Andre modtagere af dine oplysninger**

I nogle tilfælde har vi brug for at indhente flere oplysninger for at kunne behandle sagen korrekt eller give et meningsfuldt svar. Vi indhenter kun oplysninger, hvis det er sagligt begrundet og relevant for sagen, og der indhentes ikke flere oplysninger end nødvendigt.

NVK kan fx få brug for at indhente oplysninger fra **andre offentlige myndigheder (som Lægemiddelstyrelsen eller en regional komité) eller en faglig ekspert**. NVK kan i den forbindelse videregive oplysninger fra sagen, hvis det er nødvendigt, for at de pågældende kan give de rigtige oplysninger.

Hvis NVK efter forvaltningslovens regler skal foretage en høring af en **anden part**, vil NVK normalt kunne videregive relevante oplysninger i sagen til parten. Parten kan eventuelt også indsende yderligere oplysninger om dig, som, parten mener, har betydning for sagens behandling.

Hvis NVK afslutter sagen med en **udtalelse eller en afgørelse**, vil resultatet blive meddelt dem, som sagen har været rettet imod. Det kan være dig selv, offentlige myndigheder eller evt. andre parter i sagen.

NVK vil derudover dele afgørelser (klagesager, mindretalssager og principielle 1. instanssager) med de regionale komiteer (i pseudonymiseret form) for at sikre en fælles praksis i komitésystemet. Dette sker med hjemmel i databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 4.

Derudover kan NVK offentliggøre sine afgørelser på komiteens hjemmeside i resuméform, som ikke indeholder personfølsomme eller fortrolige oplysninger eller forretningshemmeligheder.

Hvis en anden part søger om **aktindsigt** i sagen eller fx registerindsigt i komitésystemets anmeldelsesdatabase, vil vi normalt skulle videregive evt. oplysninger om dig til ansøgeren efter offentlighedsloven / forvaltningsloven, medmindre oplysningerne er af fortrolig karakter. Oplysninger om fx helbredsforhold, strafbare forhold betragtes som særligt følsomme oplysninger. Disse oplysninger (sammen med visse forretningsmæssige og økonomiske oplysninger) betragtes desuden som fortrolige efter forvaltningsloven.

Herudover overlades dine oplysninger til **NVKs databehandlere**, der behandler oplysninger på vegne af NVK (fx drift af vores sagsbehandlingssystem). I disse tilfælde opbevares oplysningerne under de samme sikkerhedskrav, som gælder for NVK.

### **Hvad er dine rettigheder?**

#### *Rettelse*

Du har ret til at få urigtige oplysninger om dig selv rettet.

#### *Sletning og begrænsning*

Du har i visse tilfælde ret til få slettet data og til at få begrænset behandlingen af dine personoplysninger. Der gælder dog nogle væsentlige begrænsninger i retten til at få slettet dine oplysninger hos NVK.

Dette skyldes bl.a., at NVK som offentlig myndighed fortsat skal opbevare oplysningerne og kunne dokumentere det grundlag, som sagen er behandlet på. Hvis der er behandlet urigtige eller vildledende oplysninger i sagen, vil vi normalt notere de korrekte oplysninger på sagen, men uden at fjerne de oplysninger, der allerede er indgået.

Sletning vil dog kunne kræves, hvis oplysningerne indgår i et register eller lignende, som andre trækker oplysninger fra.

#### *Indsigelse*

Du har ret til at gøre indsigelse mod vores ellers lovlige behandling af dine personoplysninger. Hvis indsigelsen er berettiget, vil vi i så fald stoppe vores behandling, men har som nævnt ovenfor som udgangspunkt pligt til fortsat at opbevare oplysningerne om dig.

#### *Indsigt*

Du kan efter databeskyttelseslovgivningen normalt få indsigt i de oplysninger, som NVK har registreret om dig. Du har også normalt ret til aktindsigt efter forvaltningsloven eller offentlighedsloven i de akter, f.eks. breve, der indgår i sagen. Hvis du ønsker indsigt eller aktindsigt, kan du skrive, ringe eller sende en e-mail til NVK.

#### **NVK er dataansvarlig – hvordan kontakter du os og databeskyttelsesrådgiveren?**

NVK er dataansvarlig for behandlingen af de personoplysninger, som vi har modtaget om dig. Du kan se kontaktoplysningerne øverst i brevet, og du kan ringe til os på tlf. nr.: 72 21 68 55

Hvis du har spørgsmål til vores behandling af dine oplysninger, er du også altid velkommen til at kontakte vores databeskyttelsesrådgiver, som dækker hele sundhedsministeriets myndighedsområde:

Helle Ginnerup-Nielsen (databeskyttelse@sum.dk)

#### **Klage**

Du kan klage til Datatilsynet, hvis du er utilfreds med den måde, vi behandler dine personoplysninger på. Du finder Datatilsynets kontaktoplysninger på [www.datatilsynet.dk](http://www.datatilsynet.dk).