

Bilag vedrørende oplysningspligten i medfør af Databeskyttelsesforordningens artikel 13 (når oplysningerne er indsamlet hos den registrerede)

1. Indledning

Det Danske Bloddonorstudie er et nationalt forskningsprojekt. For at kunne anvende dine oplysninger til forskning, bliver dine data samlet i en fælles national database. Mellem de 5 regioner er det aftalt, at dataansvarlig for den fælles database er Region Hovedstaden. Nedenstående i dette bilag beskrives detaljer om den dataansvarlige, hvordan dine data bliver opbevaret og behandlet samt dine rettigheder.

2. Kontaktoplysninger på den dataansvarlige og den primær projektansvarlige

Region Hovedstaden er dataansvarlig for behandlingen af de personoplysninger, som vi har modtaget om dig. Du finder vores kontaktoplysninger nedenfor:

Region Hovedstaden/v. Videnscenter for Dataanmeldelser
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Mail: yfd.center-for-regional-udvikling@regionh.dk

Den primær projektansvarlige er den person, som er ansvarlig for udførelsen af det projekt, som du deltager i. Du finder kontaktoplysninger på vedkommende nedenfor:

Det Danske Bloddonorstudie v. Erik Sørensen
Rigshospitalet, Klinisk Immunologisk Afdeling, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø
Telefon: +45 40 30 14 52 – Onsdage mellem kl. 9.00 og 11.00
Mail: info@dbds.dk
Hjemmeside: www.dbds.dk

3. Kontaktoplysninger på databeskyttelsesrådgiveren

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 vil altid anbefale, 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.

4. Formålene og retsgrundlaget for behandlingen af dine personoplysninger

Vi behandler dine personoplysninger til følgende formål:

At undersøge:

- hvorfor bloddonorer vælger at blive donorer
- om det er sundt eller usundt at give blod og plasma
- hvad årsagen er til, at nogle bloddonorer får helbredsproblemer og om det kan forudsiges, hvem der udvikler sygdom
- hvad årsagen er til, at nogle bloddonorerers blod tåles bedre af patienter end andre bloddonorerers blod.

Retsgrundlaget for vores behandling af dine personoplysninger følger af:

- Databeskyttelsesforordningens artikel 6 og artikel 9.

5. Kategorier af personoplysninger

Vi behandler følgende kategorier af personoplysninger om dig:

- Familiemæssige relationer, genetiske data, helbredsoplysninger, identifikationsoplysninger, kontaktoplysninger, uddannelsesoplysninger, økonomiske oplysninger.

6. Databehandlere

Hvis der er eksterne databehandlere, som på vores vegne behandler dine data til projektets formål, vil de fremgå her. Hvis der på et senere tidspunkt tilknyttes nye eksterne databehandlere til projektet, vil det altid være muligt for dig at se en opdateret liste på følgende hjemmeside: <https://bloddonor.dk/bloddonorstudiet/deltagerinformation/>

Aarhus Universitetshospital, Aarhus, Danmark
Aalborg Universitetshospital, Aalborg, Danmark
Odense Universitetshospital, Odense, Danmark
Sjællands Universitetshospital, Næstved, Danmark
Sjællands Universitetshospital, Roskilde, Danmark
Sjællands Universitetshospital, Køge, Danmark
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg, Danmark

Det Sundhedsvidenskabelige fakultet, Københavns Universitet, København, Danmark
 Danmarks Statistik, København, Danmark
 Sundhedsdatastyrelsen, København, Danmark
 Computerome, National Life Super Computing Center, Danmarks Tekniske Universitet, Kongens Lyngby, Danmark
 Danmarks Tekniske Universitet, Kongens Lyngby, Danmark
 Roskilde Universitet, Roskilde, Danmark
 Copenhagen Business School, København, Danmark
 Absalon professionshøjskolen, Bioanalytikeruddannelsen-Campus Næstved, Næstved, Danmark
 Statens Serum Institut, København, Danmark
 Kræftens Bekæmpelse, København, Danmark
 Sydhavnens Frysehus, København, Danmark
 Charlie Tango (datterselskab til KMD), København, Danmark
 Thermo Fisher Diagnostics A/S, Allerød, Danmark
 Regionernes Bio- og GenomBank, Herlev, Danmark
 deCODE genetics, Reykjavik, Island
 Nightingale Health, Helsinki, Finland
 Nationalt Genom Center, København, Danmark

7. Hvor dine personoplysninger stammer fra

- Registre: Oplysninger om psykiske og legemlige sygdomme fra helbredsregistre ved Sundhedsdatastyrelsen og regionerne kliniske kvalitetsdatabaser, oplysninger om din uddannelse, din socialstatus og din indkomst fra Danmarks Statistik samt oplysninger om din intelligens fra sessionsregisteret.
- Blodbanksdata

8. Hvor dine personoplysninger stammer fra

Vi opbevarer dine personoplysninger i 10 år. Hvis projektet ikke er færdigbehandlet indenfor dette tidsrum, vil der blive ansøgt om forlængelse.

9. 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 din lokale blodbank. 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.

10. 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

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 dig. Men al fremtidig behandling af dataene vil blive indstillet. Såfremt du beder om at få dine data slettet, får du en bekræftelse på, at vi indstiller behandlingen af disse.

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

Du kan læse mere om dine rettigheder i Datatilsynets vejledning om de registreredes rettigheder, som du finder på www.datatilsynet.dk.

For en god ordens skyld vil vi bemærke, at en række rettigheder er undtaget i medfør af Databeskyttelseslovens § 22, stk. 5. Det er Databeskyttelsesforordningens artikel 15 (Indsigtsret), artikel 16 (Ret til berigtigelse), artikel 18 (Ret til begrænsning af behandling) og artikel 21 (Indsigelsesret). 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.

11. 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/>