

Information om behandling af personoplysninger i Projekt SEXUS og dine rettigheder efter databeskyttelsesreglerne (GDPR)

Statens Serum Institut (SSI) er ansvarlig for projektets udførelse og er dermed det, man kalder dataansvarlig. Det betyder, at det er SSI, der skal sikre, at reglerne om behandling af personoplysninger overholdes. Du kan læse mere om, hvordan du kontakter SSI under punkt 7 og 8 nedenfor.

1. Hvorfor er Projekt SEXUS vigtig?

Projekt SEXUS er en stor befolkningsundersøgelse, som undersøger sammenhængen mellem sundhed, trivsel og seksualliv. Seksualitet er et område, som ofte bliver overset i både dansk og international sundhedsforskning. Man ved stadig for lidt om, hvordan seksualitet påvirker den generelle sundhed og trivsel – og omvendt. Det vil vi gerne blive klogere på med Projekt SEXUS, så vi kan bidrage til at forebygge seksuelle problemer og fremme den seksuelle og generelle sundhed og trivsel i den danske befolkning.

2. Hvilke personoplysninger behandler vi?

Det er aldrig personoplysninger fra de enkelte deltagere, som har forskernes interesse. Forskerne er optaget af det samlede billede, der tegner sig ved at studere sammenhænge i store grupper af deltagere. Al forskning foregår på baggrund af pseudonymiserede datasæt, hvilket betyder, at alle persondata er rensat for direkte personidentificerbare oplysninger så som navne, CPR-numre, bopælsadresser og lignende.

I forbindelse med Projekt SEXUS har SSI mulighed for at behandle følgende kategorier af personoplysninger:

Kategori af personoplysninger	Hvor stammer oplysningerne fra?
Oplysninger om sociale og sundhedsmæssige forhold, bl.a. partner- og familieforhold, seksualitet, reproduktion og sexsygdomme.	Oplysningerne stammer fra spørgeskemaet i Projekt SEXUS og er indhentet fra deltagerne selv.
Oplysninger om køn, civilstand, fødselsdato og bopæl. Derudover oplysninger om socio-økonomiske forhold, herunder uddannelse, indkomst, familieforhold og boligforhold. Tilsvarende oplysninger vedrørende deltagerens ægtefæller og førstegradsslægtninge (dvs. forældre, søskende og børn).	Oplysningerne stammer fra CPR-registeret og fra Danmarks Statistiks registre.
Helbredsoplysninger, bl.a. om tidligere sygdomme, medicinbrug, vaccinationer og laboratorieresvar. Derudover oplysninger om fertilitet og fødsler samt oplysninger om dødsfald og dødsårsager.	Oplysningerne stammer fra følgende sundhedsregistre: Laboratoriedatabasen, Landsregisteret for Patologi, Landspatientregisteret, Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister,



Tilsvarende oplysninger kan blive indhentet vedrørende deltagernes ægtefæller og første-gradsslægtninge (dvs. forældre, søskende og børn).	Cancerregisteret, Lægemedelstatistikregisteret, Sygehusmedicinregisteret, Sygesikringsregisteret, Vaccinationsregisteret, SSI's diagnostik- og infektionssygdomsregistre, Medicinsk Fødselsregister, Fertilitetsdatabasen, IVF-registeret, Abortregisteret og Dødsårsagsregisteret.
Deltagelsesoplysninger, dvs. oplysninger om, hvorvidt deltagerne tidligere har deltaget i Projekt SEXUS.	Personer, som deltog i Projekt SEXUS i forbindelse med dataindsamlingen i 2017-2018, inviteres igen som "gengangere". Dette skyldes, at Projekt SEXUS bl.a. har til hensigt at undersøge, hvordan den seksuelle sundhed og trivsel udvikler sig over tid.

3. Hvilke regler gælder, når SSI behandler personoplysninger i Projekt SEXUS?

SSI behandler personoplysninger i overensstemmelse med databeskyttelsesforordningens¹ artikel 6, stk. 1, litra e, som betyder, at SSI må behandle almindelige personoplysninger, når det er nødvendigt af hensyn til udførelse af en opgave i samfundets interesse, samt databeskyttelseslovens² § 10, hvorefter SSI må behandle følsomme personoplysninger (herunder helbredsoplysninger), når de er nødvendige for at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning. Oplysningerne må ikke senere anvendes i andet end statistisk eller videnskabeligt øjemed. SSI behandler oplysninger om deltagernes CPR-nummer for at sikre, at de identificeres korrekt. CPR-numre må behandles med hjemmel i databeskyttelseslovens § 11, stk. 1.

Behandling af personoplysninger i projektet sker således ikke på baggrund af et samtykke. Deltagerne har altid mulighed for at fravælge at besvare spørgeskemaet i Projekt SEXUS. Allerede indhentede oplysninger kan dog ikke slettes, hvis man på et senere tidspunkt fravælger at deltage i undersøgelsen.

4. Hvem har adgang til oplysningerne?

Statens It står for SSI's basale it-drift, og SSI anvender i den forbindelse Statens It som databehandler. SSI har indgået en såkaldt databehandleraftale med Statens It, som blandt andet sikrer, at Statens It behandler oplysningerne sikkert og ikke anvender oplysningerne til egne formål.

SSI gør også brug af andre databehandlere til at udføre opgaver på SSI's vegne, herunder i forbindelse med Projekt SEXUS. Eksempelvis gør SSI brug af spørgeskemaværktøjet SurveyXact, som leveres af Rambøll.

¹ 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. Af artikel 15, stk. 1, fremgår det, at den registrerede har ret til at få den dataansvarliges bekræftelse på, om personoplysninger vedrørende den pågældende behandles, og i givet fald adgang til personoplysningerne med en række informationer.

² LBK nr. 289 af 08/03/2024 (databeskyttelsesloven).



5. Hvem kan ellers få adgang?

SSI har efter databeskyttelseslovens³ § 10 mulighed for at videregive oplysninger fra undersøgelsen, og i sådanne tilfælde må modtageren – lige som SSI selv – *udelukkende* anvende oplysningerne i videnskabeligt og statistisk øjemed. En sådan videregivelse vil i visse tilfælde kræve tilladelse fra Datatilsynet. SSI har en fast procedure for videregivelse af personoplysninger fra forskningsprojekter, som sikrer, at videregivelsen sker i overensstemmelse med reglerne.

6. Hvornår er undersøgelsen færdig?

Projekt SEXUS forventes afsluttet pr. 31. december 2040. De elektroniske personoplysninger vil som udgangspunkt blive opbevaret i fem år efter projektets afslutning mhp. eventuel senere validering af projektets resultater. Dette sker i overensstemmelse med databeskyttelsesforordningens artikel 5, stk. 1, litra e, andet led.

I visse tilfælde er vi forpligtet til at aflevere oplysningerne til Rigsarkivet. Pligten følger af bekendtgørelse nr. 514 af 20. april 2020 om anmeldelse af digitale forskningsdata skabt af statslige myndigheder.

7. Dine rettigheder

Du har efter databeskyttelsesforordningen en række rettigheder, når der behandles personoplysninger om dig. Du kan læse mere om dine rettigheder i Datatilsynets vejledning om de registreredes rettigheder, som du finder på www.datatilsynet.dk.

I visse tilfælde er dine rettigheder dog begrænset, og det kan betyde, at du alligevel ikke har ret til indsigt, berigtigelse, begrænsning, indsigelse og sletning af personoplysninger om dig. Dette vil som udgangspunkt være tilfældet, når personoplysninger udelukkende bliver behandlet i videnskabeligt og statistisk øjemed. Begrænsningen i dine rettigheder følger af databeskyttelseslovens § 22, stk. 5, og databeskyttelsesforordningens artikel 17, stk. 3, litra d. Det betyder, at SSI ikke vil imødekomme en eventuel anmodning om sletning af oplysninger.

Deltagere har mulighed for at udmelde sig af Projekt SEXUS vha. det udmeldelseslink, som ledsager deltagerinformationen i Digital Post. Med udmeldelse menes, at den inviterede kan tilkendegive, at vedkommende ikke ønsker at deltage i spørgeskemaundersøgelsen og derfor heller ikke ønsker at modtage flere påmindelser.

Hvis du har spørgsmål vedrørende dine rettigheder, er du velkommen til at kontakte SSI via Digital Post. Vælg først Statens Serum Institut og dernæst "SSI Databeskyttelse og Informationssikkerhed" som modtager.

8. Har du spørgsmål?

Du er altid velkommen til at kontakte Projekt SEXUS-undersøgelsens postdoc-forsker, Josefine Bernhard Andresen, eller projektleder, overlæge Morten Frisch på mailadressen sexus@ssi.dk – de kan oplyse dig om, hvordan personoplysninger om dig behandles. Du er også altid velkommen

³ Lov nr. 502 af 23. maj 2018 om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (databeskyttelsesloven).



til at kontakte SSI's Afdeling for Databeskyttelse og Informationssikkerhed på mailadressen SSI-personoplysninger@ssi.dk, hvor du kan bede om at blive ringet op.

SSI's Afdeling for Databeskyttelse og Informationssikkerhed kan desuden kontaktes via fysisk post på adressen: Artillerivej 5, 2300 København S, Att.: Afdeling for Databeskyttelse og Informationssikkerhed.

Du har også mulighed for at kontakte Indenrigs- og Sundhedsministeriets koncernfælles databeskyttelsesrådgiver, Helle Ginnerup-Nielsen, på mail: databeskyttelse@sum.dk eller via brev til adressen: Slotsholmsgade 10-12, 1216 København K, Att.: Databeskyttelsesrådgiveren.

9. Sådan kan du klage

Du har ret til at klage til Datatilsynet, hvis du er utilfreds med vores måde at behandle oplysninger om dig på. Du finder Datatilsynets kontaktoplysninger på www.datatilsynet.dk.