

Databeskyttelsesforordningen

- og dansk registerforskning

Mette Rye Andersen, specialkonsulent, mettera@cancer.dk
Oplæg DES den 28. oktober 2016



EU Databeskyttelsesforordning

Fremsat af Kommissionen
den 25. januar 2012

Politisk behandling frem til
december 2015

Endelig vedtagelse i 2. kvartal 2016

2 år og 20 dages implementerings-
periode i medlemsstaterne

Træder i kraft den 25. maj 2018



Brussels, 15 December 2015
(OR. en)

15039/15

Interinstitutional File:
2012/0011 (COD)

LIMITE

DATAPROTECT 229
JAI 976
MI 786
DIGIT 108
DAPIX 235
FREMP 295
COMIX 663
CODEC 1676

NOTE

From:	Presidency
To:	Permanent Representatives Committee
No. prev. doc.:	9565/15, 14936/15, 14901/15, 14902/15
No. Cion doc.:	5853/12
Subject:	Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation) [first reading] - Analysis of the final compromise text with a view to agreement



Hvorfor en forordning?

- Styrke privatlivets fred på internettet
- Give et skub til EU's digitale økonomi
- Mere ensartet anvendelse og effektiv håndhævelse

Men hvad vil EU harmonisering betyde for dansk registerforskning?



Tilfredse med den endelige tekst

(157) Ved at sammenstille oplysninger fra registre kan forskere opnå ny viden af stor værdi for så vidt angår udbredte sygdomstilstande såsom hjerte-kar-sygdomme, kræft og depression. På basis af registre kan forskningsresultater styrkes, da de bygger på en større befolkningsgruppe. Inden for samfundsvidenskab gør forskning på basis af registre det muligt for forskere at opnå afgørende viden om langtidssammenhæng mellem en række sociale forhold, f.eks. arbejdsløshed og uddannelse, med andre livsvilkår. Forskningsresultater, der opnås gennem registre, leverer solid viden af høj kvalitet, som kan danne grundlag for udformning og gennemførelse af videnbaseret politik, forbedre livskvaliteten for mange mennesker og øge effektiviteten af de sociale tjenester. For at fremme videnskabelig forskning kan personoplysninger behandles til videnskabelige forskningsformål under iagttagelse af passende betingelser og garantier i EU-retten eller medlemsstaternes nationale ret.



Borgeren i centrum

- Samtykkekrav
 - Frivilligt
 - Specifikt
 - Informeret
 - Kan trækkes tilbage
- Tidsbegrænsning på opbevaring
 - Sletning når det oprindelige formål er opfyldt
- Ret til sletning
 - Trække samtykke tilbage og kræve sletning
- Formålsbegrænsning
 - Angivet ved indsamlingstidspunktet
- Information om behandling af data til datasubjekt
 - Indsigt i hvordan data anvendes
 - Oplysning om rettigheder
 - Indsigtsbegæring



Tolkning af krav i andre EU-lande?

- Hvordan implementeres forordningen af EU-kollegers politikere og myndigheder?
 - Er registerforskningen synlig?
- Mange steder i EU vil man gerne gå på kompromis med datakvalitet
 - Kvalitet, etik og sikkerhed
- Kontakt til internationale-/ søsterorganisationer?

NB. Ingen overgangsperiode – internationale databehandleraftaler skal holde vand fra forordningen træder i kraft

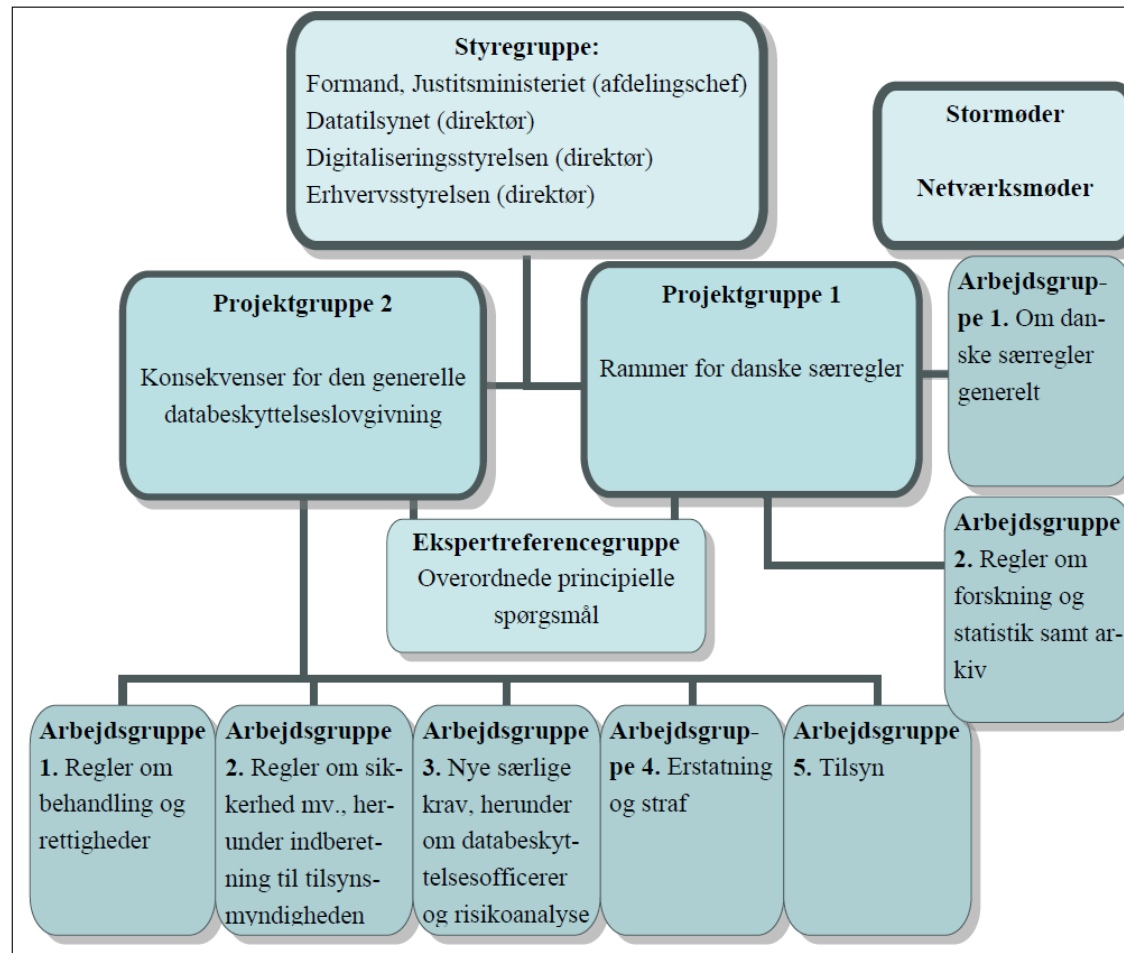


Forordningen – hvad nu?

- Gennemgang af forordningen
- Dialog med ressortministerier og interessenter
- Fastlæggelse af de juridiske rammer
- Lovgivningsændringer
- Informationsmateriale



Projektorganisation i Justitsministeriet



Løhde i røg og data



Ole Nikolaj Møbjerg Toft | 5. oktober 2016 kl. 3:00 | 0 kommentarer



ANALYSE: En stramning af rygeloven og nye regler for deling af sundhedsdata. Det kan blive to af de største kameler, som sundhedsministeren skal forsøge at trække igennem Folketingets lovmølle. Altinget gennemgår den nye sæsons lovforslag her.



En gyser?



Har datadebatten ændret sig?



Vores opgaver

- Bidrage til at opretholde tillid til dataindsamling og anvendelse
- Sikre viden og information om værdi og metoder
- Hvordan illustrerer vi, hvad danskerne får ud af deres data?
- Er der modstandere som vi bør gå i dialog med?



Anmeldepligt og transparens

(89) Ved direktiv 95/46/EF blev der fastsat en generel forpligtelse til at anmelde behandlingen af personoplysninger til tilsynsmyndighederne. Denne forpligtelse medførte en administrativ og finansiel byrde, men den bidrog ikke i alle tilfælde til at forbedre beskyttelsen af personoplysninger. En sådan vilkårlig og generel anmeldelsespligt bør derfor afskaffes og erstattes med effektive procedurer og mekanismer, som i stedet fokuserer på de typer behandlingsaktiviteter, der sandsynligvis vil indebære en høj risiko for fysiske personers rettigheder og frihedsrettigheder i medfør af deres karakter, omfang, sammenhæng og formål. Sådanne typer behandlingsaktiviteter kan være aktiviteter, der navnlig indebærer brug af ny teknologi, eller aktiviteter som er af en ny slags, og hvor den dataansvarlige endnu ikke har foretaget en konsekvensanalyse vedrørende databeskyttelse, eller hvor de er blevet nødvendige på grund af den tid, der er gået siden den oprindelige behandling.



Opsamling

- National implementering
 - Dialog med ministerierne
 - Opmærksomhed på stormøder
 - Følg lovforslag
- Datadeling i EU
 - Er jeres internationale kolleger vågne?
- Kan vi blive bedre til at synliggøre værdien af den registerbaserede forskning?
- Kan vi formidle metoder og sikkerhed bedre?



Tak for opmærksomheden!

