

Behandling af personoplysninger i forskningsprojektet POLLY

Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, 2100 København Ø, CVR. 55 62 90 13, er dataansvarlig for behandlingen af personoplysninger i forbindelse med forskningsprojektet *POLLY – forebyggelse af polypper og tarmkræft*.

Oplysninger, som vi indsamler og behandler

Når du vælger at deltage i forskningsprojektet POLLY behandler vi følgende personoplysninger om dig:

- navn
- e-mail
- helbredsoplysninger (deltagelse i tarmkræftscreeningen, foretaget koloskopi, information omkring polypper (adenomer), kræftdiagnoser og vitalstatus)
- CPR-nummer
- konstrueret ID-nummer
- evaluering af koloskopi-undersøgelse
- dine kostvaner
- dine livstilsvaner

Formålet med indsamlingen og behandlingen

Vi behandler dine oplysninger til følgende formål:

- Forskning i forebyggelse af polypper og tarmkræft med særligt fokus på kostvaner og livstilsvaner.

Hvis du vælger at deltage i POLLY, beder vi dig udfylde tre (3) spørgeskemaer:

1. Spørgeskema angående *evaluering af kikkertundersøgelse ifm. Tarmkræftscreeningen*
2. Spørgeskema om kostvaner
3. Spørgeskema om livsstilsvaner

Resultaterne fra besvarelsen af spørgeskemaerne vil blive brugt i videnskabeligt øjemed til statistiske analyser, hvor det ikke er muligt at identificere enkeltpersoner. Resultaterne forventes at blive publiceret i videnskabelige tidsskrifter.

Udsendelse af invitation fra tarmscreeningssekretariatene i regionerne til deltagelse i POLLY

I forhold til udsendelsen af invitationerne til deltagelse i forskningsprojektet, er invitationerne sendt på baggrund af en godkendelse fra Styrelsen for Patientsikkerhed.

Regionerne har på baggrund af godkendelsen udsendt invitation på vores vegne.

Deling af dine oplysninger

Vi overlader dine personoplysninger til vores leverandører, som assisterer os i forbindelse med forskningsprojektet POLLY, f.eks. via teknisk support, hostingvirksomheder, Regionerne, Sundhedsdatastyrelsen mv.

Kræftens Bekæmpelse videregiver din besvarelse af spørgeskema ét (1) – *Evaluering af kikkertundersøgelse ifm. Tarmkræftscreeningen* til Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP).

Retsgrundlaget for behandlingen af dine oplysninger

Udsendelse af invitation fra tarmscreeningssekretariaterne i regionerne til deltagelse i POLLY:

På baggrund af en tilladelse fra Styrelsen for Patientsikkerhed jf. sundhedsloven § 46, stk. 2.

Samtykke til deltagelse i forskningsprojektet POLLY:

Vi indsamler og behandler dine personoplysninger på baggrund af dit samtykke (databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1, litra a og artikel 9, stk. 2, litra a).

Samtykke til videregivelse af dine oplysninger til Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP):

Vi videregiver din besvarelse af spørgeskema ét (1) – *Evaluering af kikkertundersøgelse ifm. Tarmkræftscreeningen* til Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram på baggrund af dit særskilte samtykke hertil (databeskyttelsesforordningen artikel 6, stk. 1, litra a og artikel 9, stk. 2, litra a).

Samkøring af oplysninger med data fra Sundhedsdatastyrelsen:

Vi samkører data fra Sundhedsdatastyrelsen med de oplysninger vi har modtaget via din besvarelse af spørgeskema to (2) og tre (3). Denne samkøring sker på baggrund af videnskabelige og statistiske forskningsformål (databeskyttelsesforordningen artikel 9, stk. 2, litra j og databeskyttelsesloven § 11, stk. 2, nr. 3).

Forventede registerkoblinger i POLLY:

Der indsamles en lang række oplysninger, der registreres i offentlige registre. De oplysninger der registreres kan Kræftens Bekæmpelse og andre forskningsinstitutioner opnå adgang til ved at benytte forskningshjælpen, der fremgår af databeskyttelsesforordningen artikel 9, stk. 2, litra j. Herefter bliver oplysningerne fra registret tilgængelige for forskeren, uden at patienten skal spørges om lov.

I dette projekt forventer vi at bruge følgende registeroplysninger:

Cancerregistret:

For at analysere associationen mellem kost og livsstil med risiko for tarmkræft, skal vi bruge information om kræftforekomst blandt deltagerne fra Cancerregistret. Oplysningerne i Cancerregistret kommer fra landets behandlingssteder, der er pålagt at foretage indberetninger til Sundhedsdatastyrelsen.

CPR-registret:

I de statistiske analyser følger vi deltagerne fra screeningstidspunktet og frem til f.eks. kræftdiagnose. Fra CPR-registret har vi brug for viden om vitalstatus, da det skal inkluderes i vores analyser, om og hvornår deltagerne er udvandret eller afdøde.

Landsregisteret for Patologi:

For at analysere associationen mellem kost og livsstil med forekomst (nye eller tilbagevendende) af polypper (adenomer) indhenter vi information fra Landsregisteret for Patologi. På baggrund af oplysninger herfra kan vi identificere deltagere fra POLLY som har fået konstateret polypper (adenomer).

Tilbagekaldelse af samtykke

Du kan til enhver tid trække dit samtykke tilbage. Det gør du ved at kontakte os via e-mail til polly@cancer.dk. Tilbagekaldelsen af dit samtykke har ikke betydning for den lægelige behandling du eventuelt skal gennemgå.

Hvis du trækker dit samtykke tilbage, vil det ikke påvirke lovligheden af den behandling som er foretaget forud for tilbagekaldelsen af samtykket eller behandling, der foretages på baggrund af en forskningshjemmel. Herunder vil det ikke påvirke lovligheden af den eventuelle videregivelse af din besvarelse af spørgeskema ét (1) – *Evaluering af kikkertundersøgelse ifm. Tarmkræftscreeningen* til Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram, Kræftens Bekæmpelse allerede har foretaget.

Dine rettigheder

Indsigtsret:

Du har ret til at få indsigt i de oplysninger, Kræftens Bekæmpelse behandler om dig.

Berigtigelse

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

Sletning:

Du har i visse tilfælde ret til at få personoplysninger om dig slettet.

Begrænsning:

Du har i visse tilfælde ret til at få behandlingen af dine personoplysninger begrænset.

Dataportabilitet:

Du har under nogle omstændigheder ret til i et struktureret, almindeligt anvendt og maskinlæsbart format at modtage personoplysninger om dig, som du har givet til os. Hertil har du i visse tilfælde ret til at få transmitteret disse oplysninger til en anden dataansvarlig.

Du kan gøre brug af dine rettigheder ved at henvende dig til os. Vores kontaktoplysninger finder du nedenunder. Ved din henvendelse undersøger vi, om betingelserne er opfyldt, og gennemfører i så fald ændringer eller sletning så hurtigt som muligt.

Varighed for behandlingen af dine oplysninger

Vi opbevarer dine oplysninger i mindst 5 år efter at resultaterne af de statistiske analyser er blevet publiceret i et videnskabeligt tidsskrift. Dette gør vi for at sikre forskningsintegriteten, eftersom dette er et krav ifølge Den danske kodeks for integritet i forskning fra 2014 offentliggjort af Uddannelses- og forskningsministeriet.

Klage til Datatilsynet

Ønsker du at klage over vores behandling af dine personoplysninger, kan det ske til Datatilsynet, Carl Jacobsens Vej 35, 2500 Valby, tlf.: 33 19 32 00 eller via e-mail: dt@data-tilsynet.dk.

Kontaktoplysninger:

Kræftens Bekæmpelse

Strandboulevarden 49

2100 København Ø

Tlf.: 35 25 75 00

Fax: 35 25 77 01

E-mail: persondata@cancer.dk

CVR: 55 62 90 13

Databeskyttelsesrådgiver

dpo@cancer.dk.