

Persondataloven - regler og praksis for god databehandlingskik

Forskning med personoplysninger

Specialkonsulent, mag. art. Camilla Daasnes, Datatilsynet

Artiklen beskriver persondataloven¹ og dens definitioner, begreber og rækkevidde. Endvidere beskrives lovens grundlæggende principper om god databehandlingskik og Datatilsynets rolle og opgaver. Endelig beskrives de regler for behandling af personoplysninger til videnskabelige eller statistiske formål, som loven foreskriver, samt mulighederne for deling af data og arkivering af videnskabelige data i Statens Arkiver og Dansk Dataarkiv.

Persondataloven

Den danske persondatalov trådte i kraft den 1. juli 2000 som erstatning for de to gamle registerlove fra 1978 om offentlige myndigheders og private virksomheders registre. Loven implementerer *EF direktivet om persondatabeskyttelse* fra 1995 (Direktiv 95/46/EF), hvis hovedsigte er at beskytte fysiske personers grundlæggende rettigheder i forbindelse med behandling af personoplysninger, herunder især retten til privatlivets fred. Desuden er det direktivets mål at fjerne hindringerne for udveksling af personoplysninger inden for Fællesskabets område samt at sikre et højt niveau af datasikkerhed.

Persondataloven er en rammelov, hvilket betyder, at anden dansk lovgivning skal tilpasses persondataloven og ikke være i strid med reglerne i denne lov. Hertil kommer, at det er Datatilsynet, som fastlægger den konkrete praksis på lovens område.

Datatilsynet

Som tilsynsmyndighed fører Datatilsynet tilsyn med enhver behandling, der er omfattet af persondataloven.

Blandt Datatilsynets vigtigste opgaver og funktioner kan nævnes vejledning og rådgivning over for offentlige myndigheder og private; behandling af klagesager og sager, der rejses på tilsynets eget initiativ; behandling af anmeldelser og ansøgninger om tilladelse til at behandle personoplysninger; inspektionsvirksomhed; afgivelse af udtalelse om forskellige bekendtgørelser m.v., der har betydning for beskyttelsen af privatlivet, samt løbende deltagelse i internationalt samarbejde om datasikkerhed.

Datatilsynet består af et råd, Datarådet, og et sekretariat, der ledes af en direktør. Tilsynet har en finanslovmæssig og personalemæssig tilknytning til Justitsministeriet, men hverken Justitsministeriet eller andre offentlige myndigheder har instruktionsbeføjelse over for Datatilsynet, der som offentlig myndighed udøver sine beføjelser i fuld uafhængighed. Datatilsynets afgørelser kan desuden ikke indbringes for en anden administrativ myndighed.

Lovens anvendelsesområde

Persondataloven gælder for oplysninger om *personer*, dvs. fysiske personer, herunder også for afdøde, i det omfang, der eksisterer et beskyttelseshensyn. Den gælder også i et vist omfang for oplysninger om virksomheder, dog først og fremmest oplysninger, der behandles af kreditoplysningsbureauer ved bedømmelse af kreditværdighed.

Først og fremmest gælder loven for al *elektronisk* behandling af personoplysninger. Det er uden betydning, om oplysningerne indgår i registre eller databaser eller lignende, idet loven gælder for alle former for elektronisk behandling. Den gælder altså også for personoplysninger i almindelige tekstbehandlingsdokumenter, og for personoplysninger i regneark, tabeller, lyd- eller billedfiler, eller i andet programmel, f.eks. PowerPoint præsentationer, som benyttes til behandling af personoplysninger. Som udgangspunkt gælder loven derfor også for personoplysninger på hjemmesider m.v., og den gælder når personoplysninger sendes i eksterne eller interne net. Fordi loven gælder for al elektronisk behandling, gælder den i princippet for personoplysninger i alle digitale eller elektroniske medier.

¹ Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger med senere ændringer. Loven kan

Loven gælder desuden for manuel behandling af personoplysninger, hvis de indgår i *manuelle registre* som papirkartoteker eller er systematiseret i ringbind eller fremgår af ordnede lister eller fortegnelser. Også biobanker, det vil sige samlinger af personidentificerbart humant væv, som blodprøver, biopsier, celler m.v., er omfattet af loven, da en biobank defineres som et manuelt register.

For private virksomheder, organisationer m.v. gælder loven også for ikke-elektronisk *systematisk behandling* af følsomme eller fortrolige personoplysninger. Som eksempel på dette kan nævnes oplysninger, som indgår i (papir)akt- eller sagsmapper om kunder eller ansatte i et firma.

Manuelle akt- eller sagsmapper i det offentlige, f.eks. hospitalsjournaler, som udelukkende findes i papirform, er derimod ikke omfattede af persondataloven.

Undtagelser

Helt undtaget fra loven er behandling af personoplysninger i forbindelse med aktiviteter af rent privat eller familiemæssig karakter, såsom privat korrespondance, personlige kalendere, adressefortegnelser og lignende. Loven gælder heller ikke for journalistisk, kunstnerisk og litterær virksomhed samt massemediernes informationsdatabaser og manuelle arkiver med avisudklip, men loven har dog en begrænset gyldighed, idet bestemmelserne om sikkerhed gælder. Endelig gælder loven ikke, hvis den er til hinder for informations- og ytringsfriheden, der følger af Menneskerettighedskonventionens artikel 10. For eksempel skal loven ikke være til hinder for brugen af personoplysninger i læserbreve, debatindlæg, deltagelse i den offentlige debat på nettet og lignende aktiviteter.

Loven gælder ikke for Folketinget og dets tilknyttede institutioner, herunder Folketingets Ombudsmand, Rigsrevisionen og Statsrevisorerne, og den gælder ikke for registreringer m.v., som foretages af politiets og forsvarrets efterretningstjenester. Hvis databehandlingen foretages af domstolene, politiet eller anklagemyndigheden på det strafferetlige område, er flere af de

registreredes rettigheder tilsidesat. Som eksempel kan nævnes, at den tiltalte ikke har ret til indsigt i de oplysninger, der indgår i politiets efterforskning af sagen.

Endelig findes der situationer, hvor regler i anden særlovgivning erstatter eller begrænser persondatalovens regler. Et eksempel herpå er reglerne i sundhedsloven om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. fra patientjournaler.

Geografisk område

Som hovedregel gælder loven, når den dataansvarlige myndighed eller virksomhed er *etableret i Danmark*, og behandlingen finder sted *inden for EU's område*. Herudover gælder den i visse situationer for dataansvarlige i tredjelande (lande uden for EU og EØS-området), hvis oplysningerne bliver indsamlet i Danmark eller bliver behandlet med hjælpemidler, der befinder sig i Danmark. Loven gælder ikke for Færøerne og Grønland. I Grønland gælder fortsat de gamle registerlove fra 1978 med det danske datatilsyn som tilsynsmyndighed.

Begreber og definitioner

Når loven taler om *behandling* af personoplysninger, betyder det enhver form for behandling af oplysningerne, herunder også arkivering. Ved *personoplysninger* forstås enhver form for information om en identificeret eller identificerbar fysisk person.

Den *dataansvarlige* er den, der alene eller sammen med andre afgør, til hvilket formål og med hvilke hjælpemidler der må foretages behandling af personoplysninger. Det kan være en offentlig myndighed, en institution, en virksomhed, en forening eller en forsker, der gennemfører en videnskabelig undersøgelse. En *databasehandler* er derimod i loven defineret som en person, myndighed, virksomhed m.v., der behandler oplysninger *på vegne af* den dataansvarlige, eksempelvis en statistiker, et laboratorium eller et webhotel.

Loven inddeler personoplysninger i 2 hovedtyper: Almindelige oplysninger og følsomme oplysninger. *Følsomme* oplysninger er først og fremmest oplysninger om rent private forhold, dvs. oplysninger om racemæssig eller etnisk baggrund, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning, fagforeningsmæssigt tilhørsforhold og oplysninger om helbredsmæssige og

seksuelle forhold. Til de følsomme oplysninger regnes desuden oplysninger om strafbare forhold, væsentlige sociale problemer og lignende følsomme privatlivsoplysninger.

Almindelige personoplysninger er oplysninger, som ikke vedrører forhold af rent privat karakter. Almindelige oplysninger er f.eks. navn, adresse, køn, nationalitet, uddannelse og erhverv. Også oplysninger om indkomst- og formueforhold hører til denne kategori.

I loven benyttes også betegnelsen oplysninger af fortrolig karakter, f.eks. betalingsoplysninger eller skatteoplysninger, oplysninger om ansættelsesforhold el. lign. Karakteristikken *fortrolig* skal i øvrigt forstås i overensstemmelse med straffelovens og forvaltningslovens definition af fortrolighed, det vil sige, når en oplysning ved lov eller anden gyldig bestemmelse er betegnet som fortrolig, eller når det i øvrigt er nødvendigt at hemmeligholde den for at varetage væsentlige hensyn til offentlige eller private interesser.

Ved begrebet *identificerbar person* (den registrerede) forstås en person, der direkte eller indirekte kan identificeres, bl.a. ved et identifikationsnummer, en kode eller et eller flere elementer, der er særlige for en given persons fysiske, fysiologiske, psykiske, økonomiske, kulturelle eller sociale identitet. En *anonym person*, er i modsætning til en identificerbar person, en person, der ikke kan identificeres af nogen.

Ved begrebet *anonymiserede* oplysninger forstås oplysninger, som er gjort anonyme på en sådan måde, at ingen længere kan identificere den person, oplysningerne vedrører. Anonymiserede oplysninger er ikke personoplysninger og derfor ikke omfattet af persondataloven. At anonymisere personoplysninger kræver imidlertid erfaring og stor omtanke. Ved afgørelsen af, om en person er identificerbar, skal der tages hensyn til alle hjælpemidler, der med rimelighed kan tænkes anvendt for at identificere den pågældende enten af den dataansvarlige eller af en anden person. Det er i denne sammenhæng uden betydning, om hjælpemidlerne fremskaffes ved ulovlige handlinger som tyveri, indbrud eller lignende. Generelt gælder det, at jo flere registrerede oplysninger om en person, desto sværere er det at anonymisere personen, ligesom få personer i en kohorte kan vanskeliggøre eller ligefrem umuliggøre en anonymisering. Ansvar for en tilstrækkelig anonymisering påhviler i

sidste ende den dataansvarlige. Oplysninger, der er anonyme for en eventuel modtager, men fortsat kan identificeres af afsenderen, f.eks. via en nøgle til et løbenummer, er fortsat personoplysninger i lovens forstand. Ligeledes er et krypteret personnummer også en personoplysning.

God databehandlingsskik (persondatalovens § 5)

Ved behandling af personoplysninger, er der nogle grundlæggende krav, som altid skal være opfyldt. Først og fremmest skal der altid udvises god databehandlingsskik. God databehandlingsskik betyder, at den dataansvarlige skal overholde lovens regler, såvel i ånd som bogstav, ikke forsøge at omgå dem, og i øvrigt følge Datatilsynets praksis, henstillinger og vejledninger. Hertil kommer som et grundlæggende krav, at oplysningerne kun må indsamles og anvendes til udtrykkeligt angivne, saglige formål, og aldrig senere anvendes til formål, der er i strid med det oprindelige formål. Om det senere formål er i strid med det første, vil dog ofte komme an på en konkret vurdering, med mindre det senere formål direkte skader eller modarbejder det oprindelige formål. Det er også et grundlæggende krav, at der kun indsamles relevante og tilstrækkelige oplysninger, og ikke flere end nødvendigt, formålet taget i betragtning. Hertil kommer kravet om, at der skal foretages den fornødne kontrol af oplysningerne, og urigtige eller vildledende oplysninger skal snarest muligt slettes eller berigtiges. Herved skal det bl.a. sikres, at der ikke træffes beslutninger på forkert datagrundlag. Og endeligt fastslås, at indsamlede oplysninger ikke må ”opbevares på en måde, der giver mulighed for at identificere den registrerede i et længere tidsrum end det, der er nødvendigt af hensyn til de formål, hvortil oplysningerne behandles”. I praksis betyder dette, at alle personoplysninger skal slettes /destrueres eller anonymiseres, når de ikke længere skal benyttes til det angivne formål.

Der er imidlertid en væsentlig modifikation til kravet om, at senere behandling ikke må være i strid med det oprindelige formål, idet det tilføjes, at senere behandling af oplysninger, der alene sker i historisk, statistik eller videnskabeligt øjemed, *ikke* anses for uforenelige med de formål, hvortil oplysningerne er indsamlet (jf. § 5, stk. 2). Endelig er der yderligere en bestemmelse, som muliggør en fortsat opbevaring af oplysninger efter endt brug, idet

oplysningerne kan overføres til arkiv efter reglerne i arkivloven (jf. § 14). Hvis oplysningerne overføres til arkivering i Statens Arkiver, anses lovens krav om sletning som opfyldt.

Behandling af følsomme personoplysninger til videnskabelige eller statistiske formål

Lovens udgangspunkt er, at der ikke må behandles følsomme oplysninger, medmindre en af lovens undtagelsesbestemmelser er opfyldt. Oplysningerne kan blandt andet behandles, når den registrerede har givet sit *udtrykkelige samtykke*, eller hvis det er nødvendigt i forbindelse med f.eks. sygepleje eller patientbehandling. Desuden kan det ske, hvis det er nødvendigt for at sikre eller opfylde et retskrav, eller når det er nødvendigt for en myndigheds opgaver på det strafferetlige område.

Offentlige myndigheder må kun behandle følsomme oplysninger, hvis det i øvrigt er *nødvendigt for varetagelsen af myndighedens opgaver*. Der er dog et ubetinget forbud mod, at offentlige myndigheder fører edb-registre med oplysninger om enkeltpersoners *politiske forhold*, medmindre disse oplysninger er offentligt tilgængelige.

På disse betingelser ville det være umuligt at gennemføre meget af den forskning, som der er tradition for i Danmark. Registerforskning og herunder store dele af den samfundsvidenskabelige og epidemiologiske forskning ville eksempelvis have svære kår, og de mange registre med data om en velbeskrevet og gennemreguleret befolkning ville i praksis være utilgængelige for den frie forskning.

Takket være en særlig bestemmelse i den danske persondatalov har forskningen imidlertid fortsat gode vilkår. Med denne bestemmelse åbnes der for, at der – uden samtykke fra de registrerede – må behandles følsomme personoplysninger, ”hvis dette alene sker med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning” (jf. § 10, stk. 1).

En sådan dispensation gives selvfølgelig ikke uden betingelser. Som udgangspunkt skal det være *nødvendigt* for undersøgelsen, at oplysningerne er personhenførbare. Oplysningerne må endvidere ikke senere anvendes til formål, der ikke er videnskabelige eller statistiske. Og

under ingen omstændigheder må videnskabelige resultater offentliggøres på en måde, som gør det muligt at identificere personer, der indgår i undersøgelsen. Endelig må oplysningerne ikke videregives til tredjemand, f.eks. en anden forsker, uden en forudgående tilladelse fra Datatilsynet (jf. § 10, stk. 3).

Også i dette tilfælde gælder selvfølgelig kravet om, at oplysninger i videnskabelige undersøgelser skal slettes/destrueres eller anonymiseres efter endt brug, det vil sige, når undersøgelsen er afsluttet.

Den danske særregel for forskning forudsætter herudover, at Datatilsynet opstiller nogle særlige garantier på forskningsområdet til beskyttelse af de registreredes privatliv. Videnskabelige undersøgelser med følsomme oplysninger skal altid anmeldes til Datatilsynet, som i den forbindelse udsteder en tilladelse (til ”private” forskere) eller afgiver en udtalelse (til offentlige myndigheder). Datatilsynets tilladelser udstedes altid på en række nærmere fastsatte vilkår om datasikkerhed m.v., ligesom de offentlige myndigheder henvises til de relevante regler og bestemmelser i persondataloven samt til Justitsministeriets sikkerhedsbekendtgørelse², der skal overholdes af alle myndigheder.

Datatilsynets tilladelse er desuden tidsbegrænset, og forskeren gøres opmærksom på, at en fortsat behandling, herunder opbevaring, af oplysningerne - uden Datatilsynets tilladelse - er en overtrædelse af persondataloven og desuden strafsanktioneret.

Hertil kommer, at Datatilsynet løbende foretager inspektioner af videnskabelige projekter for at sikre, at vilkårene overholdes, og at der i projektet generelt udvises god databehandlingskik.

Det skal for god ordens skyld understreges, at de regler og vilkår, der er fastsat til beskyttelse af de registreredes privatliv i forskningssammenhæng, ikke kun gælder for de følsomme oplysninger, men for alle oplysningstyper. Endelig skal det bemærkes, at forbuddet mod, at

² Bekendtgørelse om sikkerhedsforanstaltninger til beskyttelse af personoplysninger, som behandles for den offentlige forvaltning (BEK nr 528 af 15/06/2000). Bekendtgørelsen kan læses på datatilsynets hjemmeside.

offentlige myndigheder fører edb-registre med oplysninger om politiske forhold, også gælder registrering af politiske forhold i videnskabelige eller statistiske undersøgelser, der gennemføres af eller for en offentlig myndighed.

Datatilsynet er forpligtet til at føre en offentlig tilgængelig fortegnelse over alle anmeldte behandlinger, herunder også alle anmeldte videnskabelige undersøgelser. Fortegnelsen findes på tilsynets hjemmeside.

Deling og genbrug af data

Som udgangspunkt må oplysninger i en videnskabelig undersøgelse kun benyttes af den dataansvarlige selv, en nærmere defineret projektgruppe, eller personer, der handler på den dataansvarliges vegne. Imidlertid er der et voksende behov for at dele videnskabelige data, således at de kan benyttes til flere videnskabelige formål og af flere forskere. Årsagerne hertil er mange og kan også være politisk eller økonomisk begrundet. Mange forskere deltager desuden i nationale eller multinationale samarbejdsprojekter, der kan medføre krav om deling af data eller fælles rettigheder til data.

Persondataloven åbner også for, at forskningsdata kan deles, genanvendes eller efterprøves. Imidlertid kræver det en konkret tilladelse fra Datatilsynet, hvis en dataansvarlig ønsker at dele sine data med en eller flere andre forskere. En forudsætning for, at Datatilsynet kan give tilladelse hertil, er, at modtageren skal anvende oplysningerne til et konkret videnskabeligt formål. Endvidere forudsættes, at modtageren har Datatilsynets tilladelse til sin egen undersøgelse, eller at oplysningerne (undersøgelsen) vil være omfattet af et andet EU-lands databeskyttelseslovgivning. Der er ingen formelle krav til ansøgningen, men tilladelsen skal være opnået inden, oplysningerne kan videregives.

At samle og bevare forskningsdata fra forskellige projekter i forskningsbanker til fælles og måske senere anvendelse kan sikkert virke både hensigtsmæssigt og økonomisk; det er imidlertid ikke lovligt og må derfor ikke finde sted. Ligeledes skal man som forsker tage sig i agt for at indgå aftaler eller følge praksis uden først at sikre sig, at disse ikke er i strid med

persondataloven. Er man i tvivl, bør man rådføre sig med Datatilsynet. Det må være i alles interesse at følge persondataloven og sikre gennemsigtige og lovlige forhold.

Arkivering af data

Som nævnt ovenfor må personoplysninger, der indgår i videnskabelige eller statistiske undersøgelser, gerne overføres til Statens Arkiver, og herunder Dansk Dataarkiv, og her opbevares efter reglerne i arkivlovgivningen. Denne overførsel af oplysningerne til arkiv sidestilles med persondatalovens krav om sletning/destruktion eller anonymisering af oplysningerne. Overførslen kræver ingen tilladelse fra Datatilsynet, ligesom der ikke stilles krav om, at de registrerede personer skal informeres.

Hvis oplysningerne senere ønskes udleveret i personhenførbare form til brug i en ny videnskabelig undersøgelse, skal der foretages en ny anmeldelse til Datatilsynet, ligesom Statens Arkiver skal indhente en tilladelse fra Datatilsynet til udleveringen. Udlevering og anvendelse af helt anonymiserede datasæt er ikke omfattet af persondataloven.

Som udgangspunkt skal de videnskabelige data slettes eller anonymiseres efter endt brug, således som det fremgår af persondataloven og af Datatilsynet vilkår. Hvis man med henblik på en eventuel senere videnskabelig anvendelse ønsker at undgå dette, kan man benytte sig af muligheden for at arkivere sine data. Kan data ikke arkiveres, *skal* de slettes eller anonymiseres. Årsagen hertil er, at de videnskabelige data under ingen omstændigheder må benyttes til andre formål. Og som forsker må man heller ikke have data liggende, som ikke bliver benyttet til igangværende videnskabelige undersøgelser.

At arkivere forskningsdata i Statens Arkiver er sund fornuft og god skik, og her må de godt gemmes, også når de ikke bliver brugt.