

# Oplysninger om hvordan Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet (IFS) behandler dine personoplysninger i forbindelse med undersøgelsen "CYKLUS".

## 1. Vi er den dataansvarlige - hvordan kontakter man os?

Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet (IFS) er dataansvarlig for behandlingen af de personoplysninger, som vi behandler om dig i forbindelse med fremsendelse af invitation til deltagelse i undersøgelsen og den efterfølgende behandling af resultaterne fra undersøgelsen. Projektet er registreret hos Aarhus Universitet (2016-051-000001 (Kvinders sundhed og sygdom) og lbnr 2501 (Determinanter for og konsekvenser af endometriose)). Forskningsprojektet er ledet af lektor Dorte Rytter.

Vores kontaktoplysninger er:

Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet  
Bartholins Allé 2  
8000 Aarhus C  
CVR-nr.: 31119103  
Telefon: 87167936  
E-mail: ph@au.dk

## 2. Formålet med behandlingen af personoplysninger om dig

"CYKLUS" er et forskningsprojekt, som skal bidrage med viden omkring generelt helbred, symptomer, sygdomme og trivsel. Forskningsprojektet inkluderer individer med alle kønsidentiteter som er født som kvinder. En lang række lidelser, som hyppigere eller udelukkende rapporteres blandt individer født som kvinder, er underbelyste og udbredelse, årsager og konsekvenser for helbred og trivsel er ukendte. Dette gælder særligt symptomer og sygdomme som er underdiagnosticerede, eller som af anden årsag ikke kan identificeres i de nationale sundhedsregistre. Det drejer sig f.eks. om lidelser som blødningsforstyrrelser, smerter, endometriose, migræne, funktionelle symptomer og mentale lidelser. Selv ved mindre underdiagnosticerede sygdomme som f.eks. hjerte-kar-sygdomme, mangler der viden om symptomer, trivsel og prognose for individer født som kvinder. I dette forskningsprojekt ønsker vi at indsamle oplysninger om symptomer og sygdomme samt undersøge hyppighed, årsager og konsekvenser af disse symptomer og lidelser.

## 3. Din deltagelse

Dine svar gemmes løbende og indgår således i undersøgelsen, både hvis spørgeskemaet er helt eller delvist udfyldt. Du kan dog ændre i dine besvarelser, indtil du har trykket "afslut".

## 4. Kategorier af personoplysninger og retsgrundlaget for behandlingen af dine personoplysninger

Vi behandler følgende kategorier af personoplysninger om dig:

Almindelige, ikke-følsomme personoplysninger:

Navn

Almindelige, fortrolige personoplysninger:

CPR-nummer

Følsomme personoplysninger:

Såfremt du svarer på spørgeskemaet, behandler vi endvidere dine svar på spørgsmålene. Hvilke oplysninger, vi behandler, vil afhænge af dine svar. Spørgeskemaet indeholder bl.a. spørgsmål om menstruationsblødning, fertilitet, fysisk og mentalt helbred, symptomer, udvalgte sygdomme samt livsstil og trivsel.

Foruden de ovennævnte oplysninger vil IFS endvidere, via offentlige registre, trække en række yderligere personoplysninger om dig. Dette inkluderer for eksempel alder, køn, socioøkonomisk baggrund, kontakt til hospitalsvæsenet (bl.a. diagnose), kontakt til praktiserende læge og brug af receptpligtig medicin. IFS ønsker at bruge denne information, for at kunne besvare de forskningsspørgsmål vi ønsker at undersøge.

Oplysninger fra spørgeskemainsamling vil, så længe indsamlingen foregår, blive opbevaret på en sikker server på IFS i ikke direkte identificerbar form. Efter endt dataindsamling, vil spørgeskemadata blive overført til en server på Danmarks Statistik og opbevaret i en ikke direkte identificerbar form.

Vi behandler således personoplysninger om dig med hjemmel i databeskyttelsesforordningens<sup>1</sup> artikel 9, stk. 2, litra j, samt art. 6, litra e, da den planlagte forskning har stor samfundsmæssig interesse på folkesundhedsområdet. Vi behandler dit CPR-nummer med hjemmel i databeskyttelseslovens<sup>2</sup> § 11, stk. 1, da behandlingen er nødvendig for entydigt at kunne identificere dig.

## **5. Modtagere eller kategorier af modtagere**

Oplysningerne kan videregives til forskningsprojekter af væsentlig samfundsmæssig betydning under forudsætning af, at relevante tilladelser er indhentet og lovgivning iagttaget. En sådan videregivelse kan ske i medfør af databeskyttelseslovens §10.

IFS, Aarhus Universitet anvender databehandlere, herunder Danmarks Statistik. Aarhus Universitet har indgået databehandleraftaler med databehandlerne og fører tilsyn med databehandlernes overholdelse af databehandleraftalerne efter gældende regler herom.

## **6. Overførsel til modtagere i tredjelande, herunder internationale organisationer**

Som en del af et forskningsbaseret samarbejde vil IFS kunne overføre personoplysningerne til modtagere fra andre lande både indenfor og udenfor EU. Dette gælder udelukkende de data der er indsamlet ved hjælp af spørgeskemaet.

---

<sup>1</sup> 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 (generel forordning om databeskyttelse) (EØS-relevant tekst).

<sup>2</sup> Lov nr. 502 af den 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

## 7. Hvor dine personoplysninger stammer fra

Vi har modtaget oplysninger om dit CPR-nummer fra Sundhedsdatastyrelsen. Derudover modtager vi oplysninger fra dig selv. Vi har endvidere mulighed for at modtage yderligere oplysninger om dig, for eksempel alder, køn, kontakt til sundhedsvæsenet, medicinoplysninger og socioøkonomisk baggrund, fra offentlige registre, når det skønnes nødvendigt for det planlagte forskningsprojekt.

## 8. Opbevaring af personoplysninger om dig

Spørgeskemaerne, dit CPR-nummer og registeroplysningerne vil blive opbevaret så længe, det er nødvendigt for udførelsen af undersøgelsen. Vi kan ikke på nuværende tidspunkt sige, hvor længe dine personoplysninger vil blive behandlet. Dine personoplysninger behandles af Aarhus Universitet i personhenførbart form så længe, det er nødvendigt for forskningsformålet og reglerne om opbevaring efter ansvarlig forskningspraksis. Når dine personoplysninger ikke længere er nødvendige for behandlingen, vil de blive anonymiseret eller slettet.

## 9. Oplysninger om dine rettigheder

Når dine personoplysninger behandles, har du som udgangspunkt følgende rettigheder:

- Ret til sletning eller "retten til at blive glemt".
- Ret til dataportabilitet - Du har i visse tilfælde ret til at modtage dine personoplysninger og til at anmode om, at personoplysningerne bliver overført fra én dataansvarlig til en anden.
- Ret til ikke at være genstand for en automatisk afgørelse udelukkende baseret på automatisk behandling, herunder profilering.

Du skal være opmærksom på, at når Aarhus Universitet behandler dine personoplysninger som et led i et forskningsprojekt, der er i samfundets interesse, kan rettighederne under visse betingelser være undtaget eller begrænset.

Hvis du har spørgsmål til vores behandling af dine oplysninger eller om dine rettigheder, er du altid velkommen til at kontakte Aarhus Universitets databeskyttelsesrådgiver, Søren Broberg Nielsen.

Du kan kontakte vores databeskyttelsesrådgiver på følgende måder:

På e-mail: [dpo@au.dk](mailto:dpo@au.dk)

Ved brev: Aarhus Universitet, Nordre Ringgade 1, 8000 Aarhus C. att. "databeskyttelsesrådgiver"

## 10. 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 finder Datatilsynets kontaktoplysninger på [www.datatilsynet.dk](http://www.datatilsynet.dk)