

Jan Helge Solbakk
Institutt for helse og samfunn Universitetet i Oslo
Postboks 1130 Blindern
0318 OSLO

Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 18.08.2015

Vår ref: 44042 / 3 / MSI

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 10.07.2015. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 12.08.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

44042	<i>Sarkompasienters og helsepersonells perspektiver vedrørende behandling av individuelle genetiske forskningsopplysninger: En etisk, juridisk, helseøkonomisk og antropologisk studie (NoSarC – ELSA)</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Jan Helge Solbakk

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marte Byrkjeland

Kontaktperson: Marte Byrkjeland tlf: 55 58 33 48

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 44042

Prosjektmeldingen som ble registrert 10.07.2015 var mangelfull og inneholdt feil. Prosjektgruppen har ettersendt informasjon om prosjektet og behandlingen av opplysninger i epost datert 12.08.2015. Personvernombudet har rettet opp i det elektroniske meldeskjemaet i tråd med rapporterte endringer.

REK har vurdert at prosjektet faller utenfor helseforskningsloven. Vi ber om at en kopi av svaret sendes personvernombudet@nsd.uib.no for arkivering i saksmappe.

Formålet er å innhente kunnskap om pasienters og helsepersonells tanker og perspektiver vedrørende behandling av personopplysninger produsert gjennom genetisk forskning. Prosjektet er basert på kvalitative forskningsmetoder.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivene er godt utformet, men setningen som går på gjenkjennbarhet i publikasjoner må presiseres. Det må gå tydeligere frem på hvilken måte eller hvorfor man eventuelt kan bli gjenkjent, hvis dette er tilfelle.

Reviderte informasjonsskriv kan sendes til personvernombudet@nsd.uib.no.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet minner om at helsepersonell ikke kan omtale pasienter i identifiserbar form av hensyn til taushetsplikten. Vi legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling av opplysninger som finner sted.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres/behandles på mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Det oppgis at den enkelte kan være gjenkjennbar i publikasjoner, jf. epost av 12.08.2015. Personvernombudet legger til grunn at det foreligger eksplisitt samtykke fra den enkelte til dette.

Forventet prosjektslutt er 31.12.2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak.