

NOTAT

Bilag 6

Ordliste – begreber om håndtering af personoplysninger til patientbehandling og forskningsbrug

Ordliste

Danske begreb	Engelsk begreb	Definition
Adgangsbegrænsning	Limited access	Begrænsning i adgang til data. Der eksisterer et princip om, at man ved adgangskontrol ikke skal give bredere adgange end nødvendigt. Dette omtales nogle gange som et led i "privacy by design and default".
Aggregerede data (ikke personhenførbare data)	Aggregated data	Data er aggregerede/sammenstillet til et sådant niveau, at de ikke længere kan henføres til enkeltpersoner.
Anonymiserede data	Anonymised data	Når en borgers sundhedsdata er anonymiserede, kan borgeren ikke længere identificeres. Ved afgørelsen af, om en person er identificerbar, skal de hjælpemidler, der med rimelighed kan tænkes bragt i anvendelse for at identificere den pågældende af den dataansvarlige eller af enhver anden person tages i betragtning. Anonyme data er ikke omfattet af persondataloven.
Anonymisering	Anonymisation	Anonymisering handler om at fjerne muligheden for at identificere enkeltpersoner i et datasæt. Der skal således være tale om en uigenkaldelig afidentificering eller irreversibel kryptering. Der henvises til Datatilsynets hjemmeside opdateret den 30. maj 2016 om anonymisering. https://www.datatilsynet.dk/offentlig/anonymisering/
Biometriske data	Biometric data	I forordningens artikel 4, nr. 14, defineres biometriske data således: personoplysninger, der som følge af specifik teknisk behandling vedrørende en fysisk persons fysiske, fysiologiske eller adfærdsmæssige karakteristika muliggør eller bekræfter en entydig identifikation af vedkommende, f.eks. ansigtsbillede eller fingeraftryksoplysninger.

Danske begreb	Engelsk begreb	Definition
Dataansvarlig	Data controller (controller)	<p>I persondatalovens § 3, nr. 4, defineres "den dataansvarlige" som den fysiske eller juridiske person, offentlige myndighed, institution eller ethvert andet organ, der alene eller sammen med andre afgør, til hvilket formål og med hvilke hjælpemidler, der må foretages behandling af oplysninger. Det afgørende er således, hvem der juridisk og/eller faktisk afgør, hvordan personoplysninger skal behandles.</p> <p>I forordningens artikel 4, nr. 7, defineres "den dataansvarlige" således: en fysisk eller juridisk person, en offentlig myndighed, en institution eller et andet organ, der alene eller sammen med andre afgør, til hvilke formål og med hvilke hjælpemidler, der må foretages behandling af personoplysninger; hvis formålene og hjælpemidlerne til en sådan behandling er fastlagt i EU-retten eller medlemsstaternes nationale ret, kan den dataansvarlige eller de specifikke kriterier for udpegelse af denne fastsættes i EU-retten eller medlemsstaternes nationale ret.</p>
Databehandler	Data processor	<p>I persondatalovens § 3, nr. 5, defineres "databehandleren" som den fysiske eller juridiske person, offentlige myndighed, institution eller ethvert andet organ, der behandler oplysninger på den dataansvarliges vegne.</p> <p>I forordningens artikel 4, nr. 8, defineres "databehandler" således: En fysisk eller juridisk person, en offentlig myndighed, en institution eller et andet organ, der behandler personoplysninger på den dataansvarliges vegne.</p>
Databehandleraftale	Data transfer agreement	<p>En skriftlig aftale mellem den dataansvarlige og databehandler, om databehandlerens håndtering af data på den dataansvarliges vegne.</p> <p>Jf. Datatilsynet, skal det fremgå af aftalen, at databehandleren alene handler efter instruks fra den dataansvarlige, og at databehandleren skal træffe forskellige tekniske og organisatoriske sikkerhedsforanstaltninger. Disse sikkerhedsforanstaltninger skal sikre mod, at oplysningerne</p> <ul style="list-style-type: none"> • hændeligt eller ulovligt tilintetgøres, fortabes eller forringes, • kommer til uvedkommendes kendskab eller misbruges, eller • i øvrigt behandles i strid med lov om behandling af personoplysninger.

Danske begreb	Engelsk begreb	Definition
Den registrerede	Data subject	<p>Den person, der behandles oplysninger om. En enkeltmandsvirksomhed er også en person i persondatalovens forstand, ligesom afdøde også er personer.</p> <p>Forordningen finder ikke anvendelse på personoplysninger om afdøde personer. Medlemsstaterne kan fastsætte regler for behandling af personoplysninger om afdøde personer, jf. præambelbetragtning 27. I forbindelse med implementeringen af forordningen i Danmark vil der blive taget stilling til, om afdødes data stadig skal være at betragte som personoplysninger.</p>
Følsomme data	Sensitive personal data	<p>Persondata underkastet en særlig beskyttelse.</p> <p>Efter persondatalovens § 7 er oplysninger om racemæssig eller etnisk baggrund, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning, fagforeningsmæssige tilhørsforhold og oplysninger om helbredsmæssige og seksuelle forhold følsomme oplysninger.</p> <p>Oplysninger om strafbare forhold, væsentlige sociale problemer og andre rent private forhold er også følsomme oplysninger, jf. persondatalovens § 8.</p> <p>CPR-nummer er en fortrolig, men ikke følsom, oplysning.</p> <p>I EU databeskyttelsesforordningens artikel 9, stk. 1, er oplysninger om race eller etnisk oprindelse, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning eller fagforeningsmæssigt tilhørsforhold samt behandling af genetiske data, biometriske data med det formål entydigt at identificere en fysisk person, helbredsoplysninger eller oplysninger om en fysisk persons seksuelle forhold eller seksuelle orientering følsomme oplysninger.</p>
Genetiske data	Genetic data	<p>I forordningens artikel 4, nr. 13, defineres "genetiske data" således: personoplysninger vedrørende en fysisk persons arvede eller erhvervede genetiske karakteristika, som giver entydig information om den fysiske persons fysiologi eller helbred, og som navnlig foreligger efter en analyse af en biologisk prøve fra den pågældende fysiske person.</p>
Helbredsoplysninger	Data concerning health	<p>I forordningens artikel 4, nr. 15, defineres "helbredsoplysninger" således: personoplysninger, der vedrører en fysisk persons fysiske eller mentale helbred, herunder levering af sundhedsydelser, og som giver information om vedkommendes helbredstilstand.</p>
Indhentning af data	Information retrieval	<p>Opslag på data, hvor anvenderen har en direkte systemmæssig adgang til selv at foretage opslaget. Anvenderen har selv ansvar for at sikre, at opslag er indenfor det godkendte formål, sagligt og relevant. Jf. principperne i persondataloven § 5.</p>

Danske begreb	Engelsk begreb	Definition
Kryptering	Encryption	<p>En teknisk foranstaltning, der sikrer at data ikke er umiddelbart læsbare, men skal låses op med den korrekte krypteringsnøgle. Kryptering bliver brugt, når man ønsker at beskytte personoplysninger, fx i en forsendelsessituation.</p> <p>Krypterede personhenførbare oplysninger er stadig at betragte som personoplysninger, da krypteringsnøglen giver adgang til data. Krypterede data er derfor beskyttet af persondataloven.</p>
Kvalitative data	Qualitative data	Kvalitative (deskriptive) data omhandler ikke målbare data, fx oplevet sundhedstilstand.
Longitudinelt studie	Longitudinal study	I longitudinelle studier følges de samme individer (de samme registrerede) over tid. Longitudinelle studier er designet til at kunne måle individuel variation over tid.
Offentliggørelse	Publishing	At gøre data eller resultater offentligt tilgængelige.
Personoplysninger	Personal data	<p>I persondatalovens § 3, nr. 1, defineres "personoplysninger" som enhver form for information om en identificeret eller identificerbar fysisk person (den registrerede).</p> <p>I forordningens artikel 4, nr. 1, defineres "personoplysninger" således: enhver form for information om en identificeret eller identificerbar fysisk person ("den registrerede"); ved identificerbar fysisk person forstås en fysisk person, der direkte eller indirekte kan identificeres, navnlig ved en identifikator som f.eks. et navn, et identifikationsnummer, lokaliseringsdata, en onlineidentifikator eller et eller flere elementer, der er særlige for denne fysiske persons fysiske, fysiologiske, genetiske, psykiske, økonomiske, kulturelle eller sociale identitet.</p>
Pseudonymisering	Pseudonymisation	Behandling af personoplysninger på en sådan måde, at personoplysningerne ikke længere kan henføres til en bestemt person uden brug af supplerende oplysninger. En måde at pseudonymisere er at slette navn og præcis adresse og at erstatte CPR-nummer og fx prøvenumre med en alternativ kode. Det er en forudsætning ved pseudonymisering, at de supplerende oplysninger, der kan føre til identifikation af personen, opbevares separat og er underlagt tekniske og organisatoriske foranstaltninger for at sikre mod uberettiget adgang..
Regler for videregivelse	Disclosure control	Den dataansvarliges faste regler for at sikre, at fortroligheden omkring data ikke brydes ved videregivelse. En typisk kontrol ved publicering af resultater er diskretionering, hvor resultater vedrørende få personer erstattes med et blankt felt.
Re-identifikation	Re-identification	Processen, hvor et pseudonymiseret datasæt gøres direkte personhenførbart igen. "Køre pseudonymisering baglæns".

Danske begreb	Engelsk begreb	Definition
Sammenkobling af data	Data linkage	Sammenkobling/sammenstilling/samkøring af data på individniveau fra forskellige datasæt (dette kan være forskellige registre/databaser/projekter mv.), med henblik på fx at generere ny viden og/eller skabe et nyt "produkt".
Statistisk	Statistical	En videnskabelig metode, hvormed man effektivt anvender numeriske data, som eksempelvis kan komme fra eksperimenter, spørgeskemaer eller registre.
Videregivelse	Disclosure	Behandling af personoplysninger, der består i at give oplysninger videre til en anden dataansvarlig, der har eget ansvar for den efterfølgende anvendelse af data.
Åbne data(sæt)	Open data	Offentligt tilgængelige data, eksempelvis datasæt gjort offentligt tilgængelige via en hjemmeside. Det er den dataansvarliges ansvar at sikre, at persondatalovens regler om videregivelse ikke tilsidesættes ved offentliggørelsen.

Versionshistorik. 1.0,
Dato: 27. november 2017