

## Dansk Epidemiologisk Selskab: Kodeks for behandling af persondata

Offentlighedens udbytte af folkesundheds- og epidemiologisk forskning er så overbevisende, at regulering og lovgivning bør garantere tilgængelighed af sundhedsdata, når disse anvendes til formål såsom monitorering af sygdomsmønstre, bedre forståelse af risikofaktorer og årsager til sygdom, behandlingsresultater samt organisering af sundhedsvæsenet. Derfor har epidemiologer en forpligtelse til at beskytte privatliv. Det at arbejde med persondata er et privilegium, der kræver omfattende databeskyttelse, specielt i situationer hvor data anvendes uden personligt samtykke.

Niveauet af identificerbarhed bør altid være afstemt med forskningsmålene. Identifikation af personer er udelukkende nødvendig under dataindsamling og som en del af datarensingsprocessen og bør ikke være til rådighed, så snart der ikke længere er brug for dem. Hvis personlig identifikation er nødvendig at bevare, skal det ske sikkert. Antallet af personer, der er autoriseret til at have ansvar for sammenkobling via identifikation af personer, bør være begrænset, og alle personer, der arbejder med data, er ansvarlige for at sikre, at de juridiske og etiske betingelser bliver opfyldt. Forskningslederen er ansvarlig for at sikre, at alle medlemmer af forskningsgruppen er bekendt med disse regler.

For at sikre fortrolighed bør identificerbart persondata aldrig opbevares på computere udenfor forskningsinstitutioner, og filer indeholdende identifikation af personer bør opbevares sikkert eksempelvis i aflåste skabe eller rum adskilt fra data, der anvendes til analyser. Passende sikkerhedsforanstaltninger såsom passwordbeskyttelse og kryptering bør ligeledes tages for at sikre data mod uautoriseret adgang. Back-up kopier skal være genstand for det samme niveau af datasikkerhed, og persondata bør udelukkende sendes fra et sted til et andet ved hjælp af sikre metoder. Epidemiologer bør altid praktisere arbejdsstandarder, der minimerer risikoen for afsløring af personfølsomme oplysninger.

Ved godkendelse fra Datatilsynet kan epidemiologer få adgang til information, der er samlet i sundhedsrelaterede registre uden personligt informeret samtykke. Skriftligt informeret samtykke bør indhentes, når dataindsamlingen og analysen indeholder risici for individet. Der kan være tilfælde, hvor informeret samtykke er umuligt eller uetisk at indhente eksempelvis ved brug af allerede eksisterende data.

Offentliggørelse af data skal altid være af en sådan karakter, at individer ikke kan identificeres, og risiko for stigmatisering bør undgås.

### Andre relevante hjemmesider:

- [International Epidemiological Association: Good Epidemiological Practice \(GEP\)](#)
- [Persondataloven \(in Danish\)](#)
- [American College of Epidemiology: Ethics guidelines](#)