

Sådan behandler vi i forskningsprojektet Vocal biomarkers of diabetes and related comorbidities (StenoVoice) dine personoplysninger.

I forbindelse med din deltagelse i forskningsprojektet StenoVoice skal vi efter databeskyttelsesforordningen oplyse dig om, hvordan dine personoplysninger vil blive behandlet. Som dataansvarlig giver vi dig også information om den ordning, vi har fastlagt vedrørende behandlingen af personoplysninger.

Den dataansvarlige	Region Midt Regionshuset Viborg, Skottenborg 26, 8800 Viborg CVR no. 29 19 09 25 Steno Diabetes Center Aarhus ("SDCA") Palle Juul-Jensens Boulevard 11, Indgang A 8200 Aarhus N er dataansvarlig for behandlingen af personoplysninger i forskningsprojektet. Forskningsprojektet er ledet af: Adam Hulman, MSc, PhD, Lektor & Seniorforsker, Steno Diabetes Center Aarhus, Aarhus Universitetshospital, Region Midt, & Aarhus Universitet, Institut for Folkesundhed
Dataindsamling	SDCA har ansvaret for at indsamle, opbevare, analysere og rapportere på data. Indsamlingen af data sker ved, at du udfylder et spørgeskema og laver stemmeoptagelser på et dertil sikret system. Umiddelbart herefter overføres din besvarelse til projektdatabasen. Analyse af data sker på Regionens sikre servere. Rapporteringen af resultater sker anonymiseret i videnskabelige artikler, på konferencer og i medier.
Databeskyttelsesrådgiver	Hvis du har spørgsmål til vores behandling af dine oplysninger, er du altid velkommen til at kontakte databeskyttelsesrådgiverne hos den dataansvarlige. Region Midtjylland: dpo@rm.dk Hvis dine spørgsmål til vores behandling af personoplysninger har projektspecifik karakter, kan du også kontakte Manuel Thomasen, hvis kontaktoplysninger du finder længere nede.
Forskningsprojektets titel	Vocal biomarkers of diabetes and related comorbidities in same-day screening
Formålet med projektet og behandlingen af dine personoplysninger	Formålet med projektet er at indsamle information med henblik på at udvikle biomarkører ud fra stemmeoptagelser (herefter benævnt Vocal Biomarker) til at forudsige diabetesrelaterede følgesygdomme og komplikationer.

	En <i>Vocal Biomarker</i> er et træk i din stemme eller en kombination af karakteristika fra stemmen, der kan hjælpe med at opdage en helbredstilstand eller overvåge et specifikt symptom. Dine personlige forsøgsdata er beskyttet af love og bestemmelser om databeskyttelse, der gælder for dig. Dette sikrer streng kontrol med, hvem der kan få adgang til data. Dine personlige forsøgsdata bliver pseudonymiseret, når de behandles og bruges. Pseudonymiseret betyder, at dit navn og andre oplysninger, der direkte kan identificere dig, ikke bliver inkluderet.
Hvilke personoplysninger behandles i projektet?	I projektet behandles følgende oplysninger om dig som deltager: ☒ Navn ☒ Alder ☒ Køn ☐ Adresse ☒ CPR-nr. ☒ Civilstand ☒ Diagnose ☒ Sociale forhold ☒ Symptomer ☐ Etnisk baggrund ☐ Genetiske og biometriske data ☒ Oplysninger om helbred ☒ Spørgeskemaoplysninger ☐ Parakliniske data (oplysninger fra dig selv, journaler, blodprøver, urinprøver, teknologiske hjælpemidler (kontinuerte blodsuktermålere samt insulin pumper) og ultralydsscanninger.
Anvendelsen af automatiske behandlinger (profilering)	Profilering er en automatisk behandling af dine personoplysninger, fx behandlinger, der er bestemt af en algoritme. Her kan du se, om der indgår automatiske behandlinger af dine personoplysninger. ☒ Der anvendes automatisk behandling af personoplysninger ☐ Der anvendes <u>ikke</u> automatisk behandling af personoplysninger Der påtænkes anvendelse af maskinlæringsmetoder (profilering) til analyse af lydoptagelser med det formål at udvikle Vocal Biomarker og optimere, hvor præcist disse kan forudsige fremtidige diabetesrelaterede følgesygdomme og komplikationer. Anvendelsen af profilering indebærer ikke en yderligere risiko for behandlingen af data i projektet, da brugen af profilering som led i forskningen ikke indebærer nogen betydning for den registrerede, herunder at der ikke bliver truffet nogen afgørelser over for den registrerede på baggrund af profileringen.
Hvor længe opbevares dine personoplysninger?	Vi kan ikke på nuværende tidspunkt sige, hvor længe dine personoplysninger vil blive behandlet. Dine personoplysninger behandles i personhenførbart form så længe, det er nødvendigt for forskningsformålene og reglerne om opbevaring efter ansvarlig forskningspraksis. Når dine personoplysninger ikke længere er nødvendige for behandlingen, vil de blive anonymiseret, overført til Rigsarkivet eller slettet.
Vil personoplysninger blive overladt eller videregivet til andre, fx forskere på andre forskningsinstitutioner?	De indsamlede personoplysninger bruges til forskningsprojektets beskrevne forskningsformål, og der vil desuden kunne ske videregivelse til andre forskningsinstitutioner, dog kun i det omfang det er i forskningsøjemed, jf. Databeskyttelsesloven § 10.

Personoplysninger er indhentet fra	☒ Fra dig ☐ Fra dig og andre* ☐ Fra andre* *[f.eks. Danmarks Statistik]
Vi har ret til at behandle dine personoplysninger efter regler i databeskyttelsesforordningen og databeskyttelsesloven Vi skal oplyse dig om, hvilke regler, der gælder for vores arbejde med dine personoplysninger.	☒ Artikel 6, stk. 1, litra e sammenholdt med artikel 9, stk. 2, litra j og databeskyttelseslovens § 10, som giver dataansvarlige ret til at behandle dine følsomme personoplysninger og eventuelt oplysninger om strafbare forhold til videnskabelige forskningsformål uden dit samtykke. ☒ Databeskyttelseslovens § 11, stk. 1, der giver dataansvarlige ret til at behandle dit CPR-nummer med henblik på entydig identifikation
Dine rettigheder efter databeskyttelsesforordningen	Du har følgende rettigheder, hvis dataansvarlige behandler dine personoplysninger som et led i et forskningsprojekt, der er i samfundets interesse. • 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 dine rettigheder kan være begrænset af anden lovgivning eller underlagt undtagelser, fx i relation til forskning og offentlig myndighedsudøvelse.
Kontaktmuligheder	Manuel Thomasen er kontaktperson på vegne af den dataansvarlige: Mail: manuth@rm.dk eller manuth@ph.au.dk Telefon: 29 74 54 35
Klagemuligheder	Vi vil gerne bede dig om i første omgang at kontakte Manuel Thomasen, som er kontaktperson for projektet, hvis du mener, at vores behandling af dine oplysninger er i strid med databeskyttelseslovgivningen. Hvis du herefter ønsker at klage over behandlingen af dine personoplysninger, kan du rette henvendelse til tilsynsmyndigheden: Datatilsynet Carl Jacobsens Vej 35 2500 Valby Du finder Datatilsynets kontaktoplysninger på www.datatilsynet.dk
Ved din besvarelse af spørgeskemaet tilkendegives, at du er indforstået med, at du deltager i StenoVoice	