Hjemmel til indsamling, videregivelse samt øvrig behandling af personoplysninger i forbindelse med en National Børne- og Ungesundhedsprofil

1. BAGGRUND OG FORMÅL

Den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil er et regeringsinitiativ, der udspringer af Kræftplan V og som skal ses i forlængelse af, at der indføres en folkesundhedslov som led i "Aftale om sundhedsreform 2024". Det fremgår af udmøntningsaftalen om Kræftplan V, at Regeringen og KL er enige om at igangsætte arbejdet med at udvikle en National Børne- og Ungesundhedsprofil, der skal styrke systematisk og standardiseret viden om børn og unges sundhed for at understøtte den lokale og nationale indsats for folkesundheden bedst muligt. Hensigten er at tilvejebringe og samle lokale forebyggelsesdata, som ikke eksisterer eller er tilgængelige i dag.

Det er en fælles målsætning, at der på sigt skal være én national undersøgelse om børn og unge på sundhedsområdet. I første fase, som forløber fra 2025-2028, er Regeringen og KL enige om at gennemføre en pilotundersøgelse med udgangspunkt i Foreningen BørnUngeLivs undersøgelser og at nedsætte en styregruppe. Styregruppen udgøres af repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark, KL, Foreningen BørnUngeLiv, Undervisningsministeriet og Sundheds- og Kirkeministeriet, der sammen skal understøtte udviklingen af den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil.

Der findes i dag ikke en profil for børn og unge svarende til Den Nationale Sundhedsprofil for voksne. Den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil skal afhjælpe denne datamangel og sikre, at kommunerne og de nationale myndigheder fremover har et solidt vidensgrundlag for tilrettelæggelsen af forebyggelses- og sundhedsindsatser på bl.a. skole- og befolkningsniveau.

Den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil understøtter kommunernes arbejde med folkesundhed og er tæt koblet til den kommende folkesundhedslov, som forventes at forpligte kommunerne til at arbejde

systematisk og på tværs af velfærdsområder med at forbedre folkesundheden, styrke den strukturelle forebyggelse og mindske ulighed i sundhed.

Hvad får kommunerne ud af den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil?

Kommunerne vil med den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil få adgang til et nyt og stærkt vidensgrundlag, der understøtter det kommunale arbejde med børns og unges sundhed og trivsel på nedenstående måder. Kommunens mulighed for at anvende data til monitorering og prioritering på årgangs-, skole- og uddannelsesinstitutionsniveau afhænger af, om kommunen vælger at deltage med de pågældende årgange på offentlige og private skoler og ungdomsuddannelsesinstitutioner beliggende i kommunen.

- **Lokal monitorering:** Aggregerede data fra den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil giver kommunerne mulighed for at monitorere sundhed og trivsel blandt børn og unge i kommunen på årgangs -, skole- og kommuneniveau. Kommunerne kan anvende resultaterne fra den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil i lokalpolitiske udvalg og til politisk prioritering og styring.

- **Lokale indsatser:** Data udgør et vidensgrundlag for at planlægge, prioritere, målrette og gennemføre indsatser over for børn og unge på tværs af kommunernes ansvarsområder. Kommunerne fastlægger selv, hvilke lokale indsatser der iværksættes på baggrund af data, og folkesundhedsloven forventes fortsat at give kommunerne frihed til at tilrettelægge indsatserne i forhold til lokale behov.

- **Lokale tilvalgsspørgsmål:** Kommunerne kan som supplement til de obligatoriske kernespørgsmål i den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil tilvælge valgfrie spørgsmål af lokal kommunal interesse. Disse indgår alene i kommunens egne rapporter og indgår ikke i den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil.

- **Nationalt vidensgrundlag:** Data fra den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil vil bidrage til et bedre vidensgrundlag for lovgivning og landsdækkende indsatser, ligesom forskning i data fra den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil kan understøtte kommunernes arbejde og indsatser.

Kommunernes forpligtelser og folkesundhedsloven

Den kommende folkesundhedslov forventes at forpligte kommunerne til at arbejde systematisk med folkesundhed. Det er en central målsætning, at kommunerne på baggrund af loven kan fastlægge konkrete

mål for deres indsats, og det er netop her, at den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil vil afdække lokale udfordringer og styrker i form af tilstedeværelsen af risikofaktorer og beskyttende faktorer.

I forbindelse med den kommende folkesundhedslov arbejdes der på at indføre en klar og direkte lovhjemmel til hele dataindsamlingen i den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil – fra indsamling af oplysninger i kommunerne til indberetning/videregivelse og behandling, samt offentliggørelse af sundhedsprofilerne hos Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark. Baggrunden for dette er et ønske om at samle reguleringen af den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil og de tilknyttede databehandlinger ét sted i lovgivningen, så det bliver tydeligt og overskueligt, hvad der gælder.

Der eksisterer allerede i dag et tilstrækkeligt lovgrundlag for indsamling, videregivelse, udstilling og øvrig behandling af personoplysninger i forbindelse med den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil i databeskyttelsesreglerne, og det beskrives nærmere nedenfor. Frem til folkesundhedsloven træder i kraft vil databehandlingerne derfor ske på grundlag af de regler, der allerede gælder i dag.

2. DATAFLOWET I DEN NATIONALE BØRNE- OG UNGESUNDHEDSPROFIL

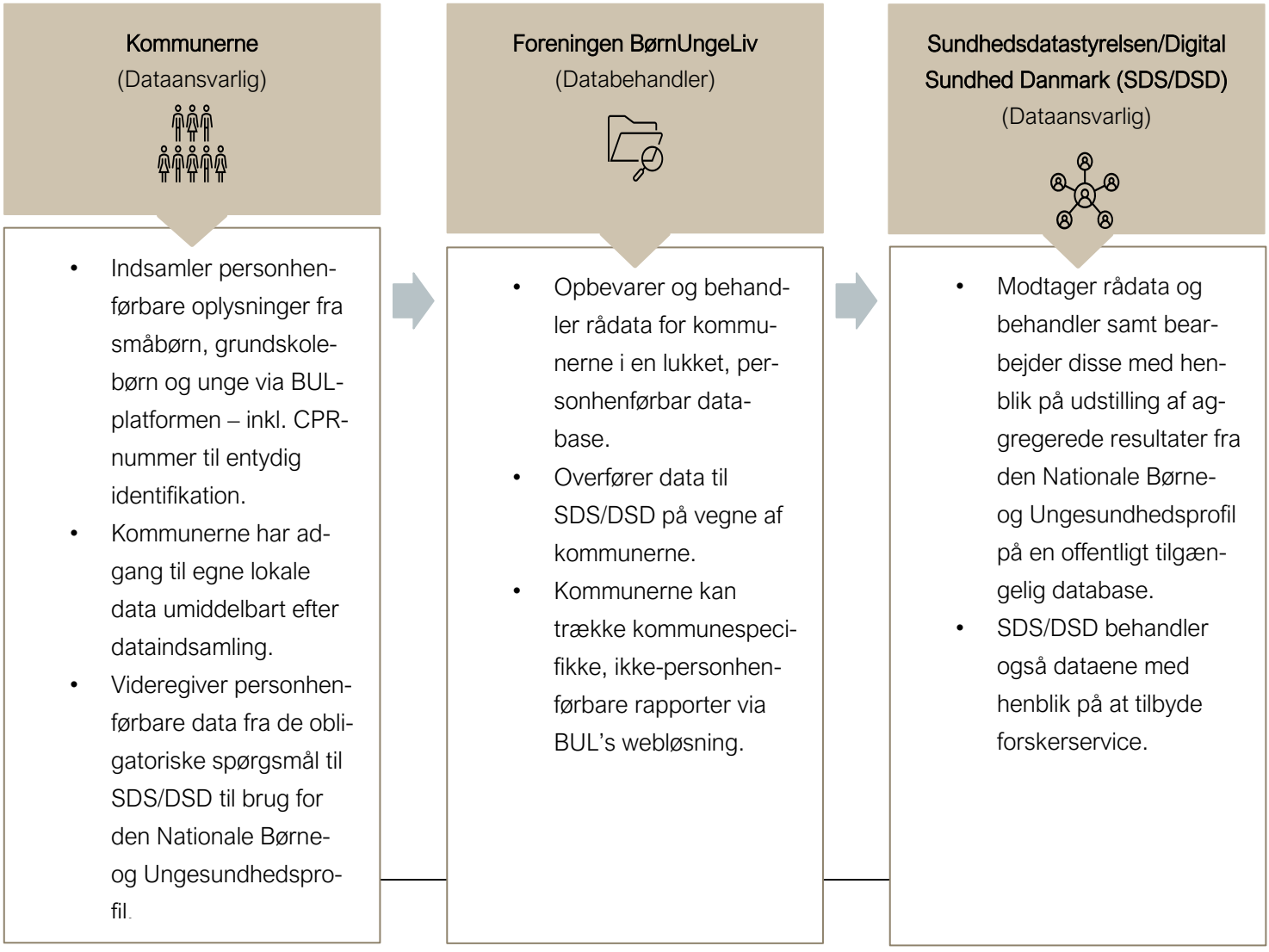
Nedenfor beskrives de centrale aktørers roller i den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil og det samlede dataflow fra indsamling til udstilling.

Kommunerne er dataansvarlige og indsamler personhenførbare oplysninger fra de tre målgrupper, småbørn, grundskolebørn og unge, via IT-platformen BørnUngeLiv. Spørgerammen består af en obligatorisk pakke af kernespørgsmål, der fastlægges af styregruppen, og som alle kommuner skal medtage i deres undersøgelse. Det er alene data fra de obligatoriske kernespørgsmål, der videregives til Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark til brug for den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil. Kommunerne kan umiddelbart efter dataindsamlingen til den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil trække rapporter på BørnUngeLiv med aggregerede resultater på klasse-/årgangs-, institutions- og kommuneniveau.

Foreningen BørnUngeLiv (herefter "BUL") er databehandler for kommunerne. BUL opbevarer rådata i en lukket database i Danmark og videregiver på instruks fra kommunerne personhenførbare data fra de obligatoriske kernespørgsmål til Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark. Opbevaringen af personoplysninger hos BUL sker hos en eller flere underdatabehandlere, herunder på nuværende tidspunkt hos Rackhosting ApS. Opus Consult er ligeledes databehandler for BUL og har adgang til databasen hos Rackhosting ApS. Opbevaringen af de personhenførbare data fra de obligatoriske kernespørgsmål hos BUL sker alene på vegne af kommunerne og har ikke sammenhæng med Sundhedsdatastyrelsens/Digital Sundhed Danmarks efterfølgende behandling af data.

Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark er dataansvarlige i forbindelse med modtagelsen af kommunernes rådata. BUL sørger alene for videregivelsen af rådata fra kommunerne til Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark og handler i den forbindelse på instruks fra kommunerne. Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark bearbejder de modtagne rådata med henblik på udstilling af aggregerede og dermed anonymiserede resultater fra den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil i Digital Sundhed Danmarks nationale database. Databasen giver et nationalt statistisk datagrundlag til monitorering, planlægning af nationale indsatser mv. Som led i Sundhedsdatastyrelsens/Digital Sundhed Danmarks myndighedsudøvelse kan data vægtes med henblik på at sikre, at statistiske opgørelser er så repræsentative og anvendelige som muligt. Data kobles hos Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark med registerdata fra relevante registre, herunder f.eks. registre som Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark og Danmark Statistik råder over. Data fra den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil vil kunne stilles til rådighed via Sundhedsdatastyrelsens/Digital Sundhed Danmarks forskerservice og på sigt gennem platformen Ét Kontaktpunkt. Forskere, der tilgår data via forskerservice, bliver selvstændige dataansvarlige for de specifikke formål, som oplysningerne behandles til.

Figur 1 illustrerer det samlede dataflow:



3. DEN NUVÆRENDE HJEMMEL FREM TIL FOLKESUNDHEDSLOVENS IKRAFTTRÆDEN

Nedenfor redegøres for den hjemmel, som kommunerne kan anvende til indsamling og øvrig behandling af personoplysninger i forbindelse med den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil i perioden frem til, at et nyt hjemmelsgrundlag i folkesundhedsloven træder i kraft. Begrebet "behandling" anvendes i det følgende som en samlebetegnelse for forskellige aktiviteter, der foretages i relation til personoplysninger, herunder indsamling, opbevaring, videregivelse mv.

3.1 Ikke-følsomme (almindelige) personoplysninger

Kommunernes hjemmel til at behandle ikke-følsomme personoplysninger i forbindelse med den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil følger af databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1, litra e, hvorefter behandling er lovlig, hvis den er nødvendig af hensyn til udførelse af en opgave i samfundets interesse. Den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil er forankret i V og den tilhørende udmøntningsaftale, og kommunernes deltagelse i indsamlingen udgør en opgave i samfundets interesse i bestemmelsens forstand.

3.2 Følsomme personoplysninger

Til brug for den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil indsamler kommunerne følsomme personoplysninger i form af helbredsoplysninger og oplysninger om seksuelle forhold.

Følsomme oplysninger kan behandles med hjemmel i databeskyttelseslovens § 10, stk. 1, såfremt følgende tre betingelser er opfyldt:

1) Alene statistisk/videnskabeligt formål:

Behandlingen må alene ske med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser. Det betyder, at de indsamlede oplysninger ikke må bruges til at træffe beslutninger om de enkelte børn og unge. Oplysningerne må med andre ord ikke danne grundlag for konkrete afgørelser eller foranstaltninger på individniveau over for de børn og unge, der er indsamlet oplysninger om.

Kommunerne anvender resultaterne på aggregeret gruppeniveau, herunder på skole-, lokalområde- og kommuneniveau – til monitorering og politisk prioritering i overensstemmelse med dette formål. De aggregerede resultater præsenteres i anonymiseret form, hvor enkeltpersoner ikke kan identificeres.

2) Væsentlig samfundsmæssig betydning:

Den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil skal afhjælpe en konkret datamangel om børn og unges sundhed og er forankret i Kræftplan V og udmøntningsaftalen. Regeringen og KL har anerkendt projektet som et initiativ af væsentlig samfundsmæssig betydning.

3) Nødvendighed:

Indsamling af helbredsoplysninger og oplysninger om seksuelle forhold er nødvendig for at opfylde den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofils formål.

Samlet vurdering af de tre betingelser

Det er på den baggrund vurderingen, at alle tre betingelser er opfyldt i forbindelse med den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil, og at kommunerne kan behandle følsomme personoplysninger med hjemmel i databeskyttelseslovens § 10, stk. 1.

3.3 CPR-nummer

Kommunernes behandling af CPR-nummer kan ske med hjemmel i databeskyttelseslovens § 11, idet kommunerne er offentlige myndigheder og kan behandle CPR-nummer til entydig identifikation og med henblik på samkøring med registerdata hos Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark. CPR-nummeret er nødvendigt til entydig identifikation og muliggør kobling med registerdata hos Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark og til brug for forskning.

4. VILKÅR FOR VIDEREGIVELSEN TIL SUNDHEDSDATASTYRELSEN/DIGITAL SUNDHED DANMARK

Kommunerne videregiver personhenførbare data fra de obligatoriske kernespørgsmål til Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark til brug for den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil. De videregivne oplysninger omfatter dels besvarelser af de obligatoriske kernespørgsmål, dels oplysninger om skole, årgang m.m. hentet via STIL/Unilogin. CPR-nummeret videregives med henblik på entydig identifikation og kobling med registerdata hos Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark.

Videregivelse af oplysninger indsamlet i statistisk og videnskabeligt øjemed forudsætter, at modtageren skal bruge oplysningerne til statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning, og at der alene videregives de oplysninger, der er nødvendige for modtagerens undersøgelse. Inden videregivelsen finder sted, skal kommunerne have en skriftlig begrundet erklæring fra

Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark, der bekræfter, at betingelserne for videregivelse er opfyldt. Erklæringen skal som minimum bekræfte følgende:

a) At de konkrete personoplysninger er nødvendige for undersøgelsen, og at undersøgelsen er af væsentlig samfundsmæssig betydning.
b) At oplysningerne alene vil blive brugt til statistiske eller videnskabelige formål og ikke til administrative formål.
c) At alene relevante og beskæftigede medarbejdere har adgang til oplysningerne via en autorisationsordning.
d) At medarbejderne er gjort bekendt med formålsbegrænsningen og reglerne for behandling.
e) At unødvendige oplysninger slettes, tilintetgøres eller tilbageleveres hurtigst muligt.
f) At der er udarbejdet en risikovurdering og truffet passende tekniske og organisatoriske sikkerhedsforanstaltninger.
g) At oplysningerne ved undersøgelsens afslutning vil blive slettet, anonymiseret eller tilbageleveret, alternativt overført til arkiv.

Erklæring fra Sundhedsdatastyrelsen/Digital Sundhed Danmark om videregivelse af personoplysninger til brug for den Nationale Børne- og Ungesundhedsprofil er vedlagt som bilag 1.

BILAG

Bilag 1 Skriftlig erklæring om overholdelse af databeskyttelsesloven § 10, stk. 1 og 2 samt videregivelsesbekendtgørelsens §§ 10-14 (Erklæring om videregivelse)