

FORSKRIFTER FOR DANSK INSTITUT FOR KLINISK EPIDEMIO-
LOGI's (DIKE's) DØDSÅRSAGSREGISTER.

I henhold til § 4, stk. 2, i lov nr. 294 af 8. juni 1978 om offentlige myndigheders registre fastsættes følgende:

KAPITEL 1

REGISTRETS NAVN OG FORMÅL M.V.

§ 1. Registrets navn er DIKE's dødsårsagsregister.

Stk. 2. DIKE er registeransvarlig myndighed.

§ 2. Formålet med registret er at stille materiale til rådighed for den medicinske forskning.

§ 3. Registret må kun føres og opbevares på NEUCC og i DIKE.

KAPITEL 2

REGISTRETS INDHOLD, ANVENDELSE OG SLETNING

§ 4. Registret må kun indeholde oplysning om dødsfald, herunder dødfødsel, for personer bosat i Danmark, herunder Færøerne og Grønland, der er døde siden 1. januar 1943.

§ 5. Oplysningerne må kun tilvejebringes som en kopi af sundhedsstyrelsens dødsårsagsregister, jfr. dette registers forskrifter, § 26.

Stk. 2. Registret må kun indeholde de oplysninger, der er nævnt i bilag 1 til forskrifterne.

§ 6. Registret skal ajourføres én gang om året.

§ 7. Databehandling må kun bestå i ajourføring af de oplysninger, der må findes i registret, jfr. § 5, samt bearbejdning af disse oplysninger med henblik på frembringelse af de i § 10 nævnte uddata.

§ 8. Registret må kun findes i et ajourført eksemplar, jfr. dog stk. 2.

Stk. 2. Der må i øvrigt opbevares en kopi af registret.

Stk. 3. Kopien af registret skal opbevares aflåst.

§ 9. Oplysningerne skal slettes senest 25 år efter vedkommendes dødsfald.

Stk. 2. Opbevaring af oplysningerne udover de i stk. 1 nævnte 25 år kan dog ske med registertilsynets godkendelse.

§ 10. Fra registret må der kun frembringes følgende uddata:

- 1) Statistiske opgørelser.
- 2) Kontrol- og fejllister.
- 3) Udskrift af registret, der gør det muligt at finde dødsattesten for bestemte personer.
- 4) Maskinlæsbare medier med oplysninger om nærmere bestemte personer til brug ved konkrete forskningsprojekter.
- 5) Maskinlæsbare medier med oplysninger, der kan henføres til bestemte personer, til samkøring med Det danske Hjerteregister og Det danske Tuberkuloseregister.
- 6) Udskrifter med oplysninger om nærmere bestemte personer til brug ved konkrete forskningsprojekter, jfr. § 18, stk. 1.
- 7) Kopier af registret til brug ved forskning, jfr. § 20.

KAPITEL 3

SIKKERHEDSFORANSTALTNINGER I DIKE

§ 11. DIKE's direktør skal fastsætte nærmere regler om sikkerhedsforanstaltninger i DIKE til supplerung af de regler, der er fastsat i kap. 3-6. Reglerne skal navnlig omfatte organisatoriske forhold og fysisk sikring, herunder sikkerhedsorganisation, administration af adgangskontrolordninger og autorisationsordninger samt retningslinier for tilsynet med overholdelsen af de sikkerhedsforanstaltninger, der er fastsat for DIKE.

Stk. 2. DIKE's direktør skal udpege en ledende embedsmand til at være ansvarlig for sikkerheden i DIKE.

Stk. 3. De regler, der er fastsat i henhold til stk. 1, skal indgå som bilag 2 til forskrifterne. Bilag 2 er ikke offentligt tilgængeligt.

§ 12. Udskrifter, der indeholder oplysninger, der kan henføres til bestemte personer, må i DIKE kun anvendes og opbevares efter reglerne i §§ 13 og 14.

§ 13. Udskrifter fra registret må kun anvendes i den del af DIKE der er beskæftiget med registrets drift.

§ 14. Udskrifter skal opbevares aflåst, når de ikke benyttes.

KAPITEL 4

ØVRIGE SIKKERHEDSFORANSTALTNINGER

§ 15. NEUCC skal iagttage de sikkerhedsforanstaltninger, der er anført i bilag 3 til forskrifterne. Bilag 3 er ikke offentligt tilgængeligt.

§ 16. Registrets data på NEUCC skal være sikret med kodeord.

Stk. 2. Databehandlingen skal foretages af registrets personale, enten via terminal på DIKE eller via hulkort på NEUCC.

Stk. 3. Inddata og databehandlingsprogrammer skal opbevares aflåst, når de ikke er i brug.

Stk. 4. Uddata skal straks efter fremstillingen afhentes af registrets personale, eller leveret med bud til DIKE.

KAPITEL 5

VIDEREGIVELSE AF OPLYSNINGER TIL PRIVATE

§ 17. Oplysninger, som kan henføres til bestemte personer, må ikke videregives til private personer eller virksomheder, medmindre dette følger af § 18.

§ 18. Fra registret kan videregives identifikationsoplysninger og oplysninger om dødsårsag m.v. til læger til brug ved konkrete forskningsprojekter.

Stk. 2. Efterfølgende henvendelse til afdødes pårørende må kun ske i det omfang, de pårørendes læge giver tilladelse hertil.

Stk. 3. Videregivelse af oplysninger i henhold til stk. 1 med henblik på samkøring med registre, der ikke er omfattet af lov nr. 294 af 8. juni 1978 om offentlige myndigheders registre, kan kun finde sted efter forud indhentet udtalelse fra Register-tilsynet.

§ 19. Som betaling for udlevering af oplysninger i henhold til § 18 kan den registeransvarlige myndighed opkræve de direkte omkostninger, herunder lønudgifter som er forbundet med udleveringen.

KAPITEL 6

VIDEREGIVELSE AF OPLYSNINGER TIL OFFENTLIGE MYNDIGHEDER

§ 20. Oplysninger, der kan henføres til bestemte personer, må ikke videregives til andre offentlige myndigheder, medmindre dette følger af § 18 eller de pågældende myndigheder i henhold til lov har adgang til at få oplysningerne.

KAPITEL 7

IKRAFTTRÆDEN.

§ 21. Forskrifterne træder i kraft den 1. januar 1980.

Indenrigsministeriet, den 21. december 1979.

P. M. V.

Helge Odel

/ Jacob Tørning