

Forebyggelses-og Patientrådet. FPR

Til Kulturminister Marianne Jelved
Kulturministeriet
Nybrogade 2, 1203 København K
E-mail: kum@kum.dk

15. april 2015

Til Folketingets Kulturdvalg
Ved Kontorfuldmægtig Dan Westfall
eller Udvalgsassistent Nadia Elmhøj Pedersen

Før udvalgs mødet i Kulturdvalget onsdag 15. april 2015

Vedrørende Forslag til lov om ændring af arkivloven

Sagen om retsstridigt indsamlede, personfølsomme sundhedsoplysninger i Den Almen Medicinske Database (DAMD), giver kulturministeren anledning til at ændre arkivloven med henblik på at behandle retsstridigt indsamlede, følsomme personoplysninger på sundhedsområdet efter særlige regler.

Til Kulturdvalget og især til politikerne i den blå og røde opposition

En stor tak til jer fordi I den 8. april - ved 1. behandlingen af lovforslaget om at give Rigsarkivet en kopi af de ulovligt indsamlede patientdata i DAMD – ”gav hinanden håndslag på,” at DAMD med de dybt personlige og følsomme patientoplysninger *ikke* skal i Rigsarkivet.

I Forebyggelses-og Patientrådet blev vi utroligt glade den 8. april, fordi politikerne nu tager borgernes ønske om ikke at få vores privatliv offentligt udstillet i Rigsarkivet alvorligt.

Vi finder det dog samtidig meget vigtigt, at Rigsarkivet ikke ved lov får en generel beføjelse til at kræve arkivalier med *ulovligt indsamlede personoplysninger*. Det ville være i strid med den naturlige retsfølelse, hvis følsomme personoplysninger, som er beskyttede mod ulovlig indsamling og deling i Persondataloven – kunne deles offentligt i Rigsarkivet *på trods af at de er ulovligt indsamlede og borgerne derfor har retskrav på at få dem slettet!*

Det ville derfor være paradoksalt, hvis staten ”ved lov gør ulovlige oplysninger lovlige.” Og det ville være så meget desto mere betænkeligt, eftersom både medicinalindustrien og staten har stor økonomisk interesse i at udnytte borgernes privatliv kommercielt i den nye ”datatidsalder.”

Hvis folketinget i stedet beslutter, at enhver indsamling af følsomme personoplysninger overordnet skal dokumenteres ved hjælp af en sags akter og dokumenter, og ikke ved de

ulovlige persondata selv, - så kommer Arkivloven ikke i konflikt med borgernes retskrav på at få slettet deres ulovligt indsamlede følsomme personoplysninger.

I den aktuelle DAMD sag er der f. eks. en meget stor samling dokumentation af brevudveksling mellem myndigheder og databehandlere, samt andre dokumenter som i rigt mål og meget professionelt dokumenterer den 7 år lange, ulovlige indsamling af helbredsdata. Det er den form for dokumentation, der er brug for, hvis staten virkelig ønsker at sikre bevis for ulovlighederne. Borgernes personlige data viser jo i sig selv intet om sagsforløbet.

Takket være den ny blå og røde opposition i DAMD sagen kan Danmark nu få ryddet op i skandalen og få etableret en lovlige og hensigtsmæssig måde at indsamle og anvende helbredsdata på. Og ikke mindst kan det fortrolige rum mellem den praktiserende læge og patienten blive genoprettet. Ligesom danskernes tillid til myndighedernes behandling af vores følsomme helbredsdata kan blive bygget op igen.

Vi danskere er generelt meget positivt indstillede overfor at deltage i forskning, både med deling af vores helbredsdata og på anden vis, når bare det foregår med frit og informeret samtykke. Derfor mener vi, at der afgjort er grund til stor optimisme både på patienternes og statens side. Danmark har som bekendt særligt gode muligheder med hensyn til dataindsamling og forskning. Og vi må huske på, at alle de patientoplysninger, der er indsamlet i DAMD databasen ikke går tabt. De opbevares stadig i de praktiserende lægers computere og kan stadig anvendes til forskning. Nu skal de blot forvaltes i overensstemmelse med loven.

Med venlig hilsen

Lars Mikkelsen og Birthe Kjærsgaard

Forebyggelses-og Patientrådet. FPR

Toftvænget 30, 3320 Skævinge

(Mail bedes sendt til bkjaergaard_1@msn.com)