

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

Vedr lovforslaget om ændring af arkivloven.

Loven er alene fremsat, mhp at gøre det spiseligt for Folketinget at Rigsarkivaren, med en ny bekendtgørelse, har skaffet hjemmel til at gemme det ulovligt indsamlet register DAMD.

Hele forløbet af denne sag, nærmer sig det pinagtige. Den kvalificerede forsinkelse, der opstod ved at der juridisk blev sået tvivl om Rigsarkivaren nu også havde den hjemmel han skulle have, skaffede ham lige nøjagtig den tid der var nødvendig, for at han ved fremsættelse af ny bekendtgørelse, sikrede sig den hjemmel han ikke havde.

Det har været nærmest imponerende at se, med hvilken hast Rigsarkivaren og Kulturministeren har arbejdet i denne sag, med tanke på, at ingen verdens sjæl, må nærme sig de oplysninger de næste mange hundrede år.

Lovens ordlyd er ændret 4 flere gange undervejs. Nu er man havnet på en formulering af paragraf 3, der pålægger det fremtidige folketing, indenfor en årrække på max 5 år, at genbehandle den paragraf, der vedrører anvendelsesområde og blokering. Kulturministeren lægger med andre ord udtrykkeligt op til at der SKAL ses på spærring/blokeringsparagraffen inden 5 år.

Det kunne være meget værdifuldt at få Kulturministerens svar på, om der er noget i den nye lovformulering, der FORHINDRE at de ulovligt indsamlede persondata i DAMD, bliver åbnet for genanvendelse, indenfor de næste 5 år?

Hele sagens kerne er, at der er en folkelig bekymring for, om Folketinget er i stand til at sikre, den ret til diskretion, medbestemmelses og samtykkeret, som alle borgere i Danmark i øjeblikket har.

Er vi nået til et punkt i det Danske demokrati, hvor etiske grundværdier og stærke faglige advarsler overhøres til fordel for interesser, som peger stærkt i

retning af prioritering af medicoindustri, erhvervsliv, vækst og administration? Det danske samfund nyder godt af, at der er en enorm velvilje til, frivilligt at dele personlige oplysninger til forskning og kvalitetsudvikling, når vi ved at det vil komme vores medmennesker i fremtiden til gode.

Der skal ikke mange uheldige kommercielt, politiske eller ideologisk motiverede projekter til, før denne tillid sættes over styr. Der skal ikke mange sager om økonomisk udnyttelse af stærkt private oplysninger til, fra forsikringselskaber, offentlige myndigheder eller uvedkommende før at vi risikerer at tilliden til fortroligheden hos lægen ophører - og dermed følger naturligvis også værdifulde potentielle forsknings og kvalitetsdata.

Behandlingen og hensynet til patienten, vil altid komme i første række. Dataproduktion og leverance er et gode, der udspringer af den tillidsfulde tavshedsbelagte kontakt. Data må aldrig ødelægges og korrumpes af kontrol og økonomiske incitament.

Mvh

Trine Jeppesen