

Forebyggelses-og Patientrådet. FPR

Til Sundheds- og Forebyggelsesudvalget, SUU

17. dec. 2014

Danskernes ulovligt indsamlede helbredsoplysninger kan ikke udstilles offentligt i Rigsarkivet. Datatilsynet har jo afsagt sin afgørelse. De ulovlige data skal slettes!

I Rigsarkivet vil din nabo eller din familie om 75 år kunne læse om dine intime problemer med f.eks. rejsning, provokeret abort, samlivsproblemer eller lignende. Forskere og medicinalindustri vil imidlertid allerede fra jan. 2015 kunne søge om at få udleveret borgernes fortrolige helbredsoplysninger, som Rigsarkivet kan udlevere uden patientens samtykke. Derefter kan vore data bruges til forskning eller sælges til medicinalindustrien.

Statens tapning gennem syv år af vore følsomme helbredsdata uden samtykke er allerede et uhørt overgreb mod individets lovsikrede ret til beskyttelse af privatlivet.

Vi påberåber os retssikkerhed og lighed for loven som borgere i et demokratisk samfund. Ifølge retssikkerheden kan staten ikke med ulovlige metoder bemægtige sig borgernes private helbredsdata og bruge dem til formål, som er i konflikt med den gældende lovgivning. Den danske stat vil begå *endnu* et overgreb mod sine borgere, hvis en kopi af DAMD udstilles i Rigsarkivet, som hverken har lovlig beføjelse til "at drive" en aktiv privat database med ulovlige helbredsdata eller er forpligtet til at beskytte borgernes ret til privatliv.

Vicedirektøren i Rigsarkivet kræver en kopi af DAMD databasen. Men det har Rigsarkivet ikke hjemmel til, da arkivloven ikke gælder for arkivalier fra private klinikker.¹

I Vejledning til bekendtgørelse af Arkivloven hedder det i § 1. :

"Bestemmelserne gælder for arkivalier, der er skabt eller tilvejebragt af sygehuse og hospitaler efter 1. januar 2007. Bestemmelserne gælder for de regionale sygehuse og hospitaler. Såvel somatiske som psykiatriske sygehuse er omfattet af bekendtgørelsen....."

Bestemmelserne gælder derimod ikke for arkivalier fra private sygehuse, hospitaler og klinikker, også selvom disse varetager opgaver for det offentlige. Arkivlovgivningen giver ikke adgang til at udstede bevarings- og kassationsbestemmelser for disse institutioners arkivalier. Sådanne arkivalier er private, med mindre regionen har betinget sig ejerskab i en driftsoverenskomst."

Herefter følger et resumé af skandalen om de ulovligt indsamlede patientdata fra DAMD:

¹ [http://www.sa.dk/media\(3279,1030\)/Vejledning_om_bk_for_sygehuse_og_hospitaler.pdf](http://www.sa.dk/media(3279,1030)/Vejledning_om_bk_for_sygehuse_og_hospitaler.pdf) § 1.

Den ulovlige tapning af patientdata fra de praktiserende lægers computere.

Sagen om de ulovlige data handler om patientjournaler fra de praktiserende lægers PC'er, som Region syd gennem 7 år har tappet for Alle følsomme oplysninger og diagnoser, som patienterne i fortrolighed havde diskuteret med deres læge. Oplysningerne blev derefter opsat på Sundhed.dk. DAMD databasen havde tilladelse til indsamling af oplysninger om 4 kroniske sygdomme, men ikke til uspecificeret masseindsamling af ALLE personlige patientdata. Den ubegrænsede tapning af data foregik tilmed *uden* lægernes vidende og *uden* patienternes samtykke. Men i 2013 begyndte dygtige læger og journalister at grave i sagen, og det kom frem, at myndighederne helt tilbage fra 2007 var bekendt med, at tapningen af de følsomme patientoplysninger var ulovlig.

På trods heraf så myndighederne i årevis gennem fingre med, at Region Syd og DAK-E² fortsatte den ulovlige dataindsamling uden tilladelse fra hverken Datatilsynet eller Statens Seruminstitut.

De offentlige myndigheder, forskerne og medicinalindustrien havde åbenbart selv stor interesse i at tilegne sig befolkningens private helbredsdata. Personlige data kan nemlig både anvendes til offentlige kontrolforanstaltninger og til forskningsformål. Og for medicinalindustrien repræsenterer de en guldgrube af oplysninger, som kan udnyttes til at kontakte patienter direkte med henblik på salg af medicin og rekruttering til forsøg.

Da Region Syd og DAK-E blev Konfronteret med pressens afsløringer af den ulovlige dataindsamling, stoppede man midlertidigt tapningen af patientdata fra lægernes PC'er

Og Sundhedsminister Nick Hækkerup stillede den ny bekendtgørelse i bero, som under bødestraf forpligter lægerne til at videregive deres patienters oplysninger *uden* samtykke! Herefter indledte Statens Seruminstitut en undersøgelse, som blandt andet omfattede Seruminstituttet selv. Og i oktober-2014 konkluderede SSI, at den ubegrænsede indsamling af patientdata *havde* været ulovlig. Datatilsynet nåede den 11. december 2014 til samme konklusion og traf beslutning om, *at den ulovligt indhentede del af patientdata i DAMD databasen skulle slettes.*

Men så skete det utrolige! Myndighederne VIL ikke slippe de ulovligt indsamlede data!

Rigsarkivet gik ud med et krav om, at arkivet skulle have en kopi af de ulovlige data, inden dataene blev slettet fra DAMD databasen. Men det har Rigsarkivet som nævnt ikke hjemmel til!

Vi vil her gøre opmærksom på, at i henhold til Lægerne Thomas Birk Kristiansen og Trine Jeppesens politianmeldelse af Region Syd og DAK-E, viser sagens forløb:

At flere statslige myndigheder vidste, men lukkede øjnene for, at Region Syd og DAK-E gennem syv år fortsatte den ulovlige indsamling af ALLE borgernes fortrolige helbredsdata. Den danske stat har således passivt medvirket til overgreb mod borgernes selvbestemmelsesret til private helbredsdata. Det er ikke, hvad man som borger i en demokratisk stat forventer af statsmagten!

² DAK-E administrerer den ulovlige database DAMD

Forebyggelses-og Patientrådet. FPR

Med Venlig hilsen

Lars Mikkelsen og Birthe Kjærsgaard

Forebyggelses-og Patientrådet. FPR <http://forebyggelses-ogpatientraadet.dk/>