



Til lovforslag nr. L 168

Folketinget 2014-15

Betænkning afgivet af Kulturudvalget den [6. maj 2015]

3. udkast

til

Betænkning

over

Forslag til lov om ændring af arkivloven

(Databeskyttelse af visse personoplysninger indsamlet i forbindelse med patientbehandling)

[af kulturministeren (Marianne Jelved)]

1. Ændringsforslag

Kulturministeren har stillet 3 ændringsforslag til lovforslaget.

2. Udvalgsarbejdet

Lovforslaget blev fremsat den 25. marts 2015 og var til 1. behandling den 8. april 2015. Lovforslaget blev efter 1. behandling henvist til behandling i Kulturudvalget.

Møder

Udvalget har behandlet lovforslaget i 2 møder.

Høring

Et udkast til lovforslaget har inden fremsættelsen været sendt i høring, og kulturministeren sendte den 24. februar 2015 dette udkast til udvalget, jf. KUU alm. del – bilag 112. Den 26. marts 2015 sendte kulturministeren de indkomne høringssvar og et notat herom til udvalget.

Skriftlige henvendelser

Udvalget har i forbindelse med udvalgsarbejdet modtaget skriftlige henvendelser fra:

Peter Blume, Frederiksberg,
Forebyggelses- og Patientrådet,
Lisbeth Riisager Henriksen, Aarhus N,
IT-Politisk Forening,
Trine Jeppesen, Frederiksberg C,
Patientdataforening og
PROSA - Forbundet af It-professionelle.

Kulturministeren har over for udvalget kommenteret de skriftlige henvendelser til udvalget.

Spørgsmål

Udvalget har stillet 15 spørgsmål til kulturministeren til skriftlig besvarelse, som ministeren har besvaret på nær spørgsmål 13-15, som forventes besvaret inden 3. behandling.

Dispensation fra § 8 a, stk. 2, i Folketingets forretningsorden

Udvalget indstiller, at Folketinget dispenserer fra bestemmelsen i Folketingets forretningsorden § 8 a, stk. 2, om, at der skal gå 2 dage fra offentliggørelsen af betænkningen, til at lovforslaget behandles 2. gang i Tinget.

3. Bidrag fra kulturministeren

Der er med den omfattende retsstridige indsamling af følsomme personoplysninger til Dansk Almen Medicinsk Database (DAMD) skabt en helt ekstraordinær situation. Der består derfor en vanskelig afvejning af to modsatrettede hensyn i denne helt ekstraordinære situation. På den ene side hensynet til bevaring af historisk værdifuldt materiale og på den anden side hensynet til de registreredes tillid til sundhedsvæsenet.

Efter fornyede politiske overvejelser finder kulturministeren det mest hensigtsmæssigt, at der laves en helt særlig løsning for DAMD, som indebærer, at DAMD ikke afleveres til Rigsarkivet. Der stilles derfor et ændringsforslag til forslag til ændring af arkivloven, som alene dækker DAMD. Denne afgrænsning er valgt, fordi der ikke ønskes skabt en præcedens for særlige indgreb i arkivloven ud fra et politisk motiv. Med denne særlige løsning fastholdes, at vurderingen af bevaringsværdighed ligger hos Rigsarkivaren som et grundlæggende princip i arkivloven. Ændringsforslaget tager afsæt i, at hensynet til de registreredes tillid til sundheds-

væsenet i dette helt ekstraordinære tilfælde vægtes højere end bevaringshensynet, hvorfor det foreslås, at DAMD ikke afleveres til Rigsarkivet. Der henvises i øvrigt til det stillede ændringsforslag.

Med ændringsforslaget foreslås det, at de dele af DAMD, som Statens Serum Institut ikke har givet Region Syddanmark tilladelse til at indsamle, jf. Statens Serums Instituts redegørelse af 24. november 2014, ikke skal afleveres til Rigsarkivet.

Spørgsmålet om lovligheden af den skete indsamling af oplysninger i DAMD er afgjort efter reglerne i sundhedslovgivningen. Sagen har givet anledning til andre spørgsmål, f.eks. om anmeldelse til Datatilsynet og om Region Syddanmarks brug af databehandler. Disse spørgsmål er pt. under behandling i Datatilsynet.

Ændringsforslaget har den konsekvens at, når forslag til lov om ændring af arkivloven træder i kraft efter Folketingets vedtagelse, ophæves Rigsarkivets krav om bevaring af DAMD. Dermed kan Region Syddanmark kassere databasen, hvilket regionen gentagne gange har tilkendegivet at ville gøre.

Såfremt Region Syddanmark ikke har kasseret de dele af DAMD, der ikke er givet tilladelse til, senest 1 uge fra denne lovs ikrafttræden, vil regeringen fremsætte et lovforslag, der forpligter Region Syddanmark til at kassere disse dele af DAMD.

Ændringsforslaget indebærer, at alene de kliniske databaser, som Statens Serum Institut har givet Region Syddanmark tilladelse til at indsamle til DAMD, bliver afleveret til Rigsarkivet. Afleveringen af disse oplysninger følger de almindelige procedurer i medfør af arkivlovgivningen.

DAMD-sagen har illustreret de udfordringer, den digitale indsamling af offentlige data kan give. Kulturministeren agter derfor at nedsætte en arkivkommission, der skal vurdere, hvordan arkivloven fremadrettet skal indrettes for at håndtere disse udfordringer samt andre relevante emner.

4. Indstillinger og politiske bemærkninger

[Udvalget indstiller lovforslaget til vedtagelse med de stillede ændringsforslag.]

Enhedslistens medlemmer af udvalget kan støtte lovforslaget med ministerens ændringsforslag. EL mener, at den omtalte DAMD-database ikke bør opbevares i Rigsarkivet. Det er vigtigt at værne om fortroligheden mellem læge og patient. Hvis de omtalte oplysninger overføres til Rigsarkivet på trods af, at de er ulovligt indsamlet, risikerer vi at borgernes tillid til, at deres personfølsomme sundhedsoplysninger ikke videregives, sættes over styr.

Alternativet, Inuit Ataqatigiit, Siumut, Sambandsflokkurin og Javnaðarflokkurin var på tidspunktet for betænkningens afgivelse ikke repræsenteret med medlemmer i udvalget og havde dermed ikke adgang til at komme med indstillinger eller politiske udtalelser i betænkningen.

En oversigt over Folketingets sammensætning er optrykt i betænkningen.

5. Ændringsforslag med bemærkninger

Æ n d r i n g s f o r s l a g

Af kulturministeren, tiltrådt af [udvalget:]

Til titlen

1) Undertitlen affattes således:

»(Særlig regulering i arkivloven af Dansk AlmenMedicinsk Database (DAMD))«.

[Konsekvensændring]

Til § 1

2) Nr. 3-5 udgår, og istedet indsættes:

»3. Efter § 21 indsættes i *kapitel 5*:

»§ 21 a Oplysninger i Dansk AlmenMedicinsk Database (DAMD) om enkeltpersoners helbredsmæssige eller øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger, der ikke er opnået tilladelse til indsamling af, skal ikke afleveres til Rigsarkivet.«

[Ulovligt indsamlede oplysninger i DAMD skal ikke afleveres til arkiv]

Til § 3

3) Paragraffen udgår.

[Konsekvensændring]

B e m æ r k n i n g e r

Til nr. 1

Undertitlen på lovforslaget ændres som konsekvens af, at ændringsforslaget foreslår en særlig regulering i arkivloven af Dansk AlmenMedicinsk Database (DAMD).

Til nr. 2

Baggrunden for ændringsforslaget er, at der med den omfattende indsamling af følsomme personoplysninger uden tilladelse til AlmenMedicinskDatabase (DAMD), er skabt en helt ekstraordinær situation, hvor der er behov for at regulere for at genetablere tilliden mellem læge og patient. Dette sikres ved, at de pågældende fortrolige personoplysninger, som slet ikke skulle have været indsamlet i første omgang, ikke skal afleveres til Rigsarkiveret med henblik på bevaring til eftertiden. Udsigten til at oplysningerne senere bliver offentligt tilgængelige og kan bruges i andre sammenhænge, er skadeligt ikke blot for aktuelle, men også fremtidige tillids- og fortrolighedsforhold mellem læge og patient. Hensynene til tillid og fortrolighed vejer i dette helt ekstraordinære tilfælde tungere end hensynet til at kunne bevare oplysningerne i Rigsarkivet.

Der er med DAMD som nævnt tale om en helt ekstraordinær situation, hvorfor ændringsforslaget er målrettet til spørgsmålet om arkivering af DAMD. Det er i øvrigt hensigten, at arkivlovens almindelige principper videreføres.

Med ændringsforslaget foreslås det, at de dele af DAMD, som Statens Serum Institut ikke har givet Region Syddanmark tilladelse til at indsamle, jf. Statens Serums Instituts redegørelse af 24. november 2014, ikke skal afleveres til Rigsarkivet.

Spørgsmålet om lovligheden af den skete indsamling af oplysninger i DAMD er afgjort efter reglerne i sundhedslovgivningen. Sagen har givet anledning til andre spørgsmål, f.eks. om anmeldelse til Datatilsynet og om Region Syddanmarks brug af databehandler. Disse spørgsmål er pt. under behandling i Datatilsynet.

Ændringsforslaget har den konsekvens, at når forslag til lov om ændring af arkivloven træder i kraft efter Folketingets vedtagelse, ophæves Rigsarkivets krav om bevaring af DAMD. Dermed kan Region Syddanmark kassere databasen, hvilket regionen gentagne gange har tilkendegivet at ville gøre.

Såfremt Region Syddanmark ikke har kasseret de dele af DAMD, der ikke er givet tilladelse til, senest 1 uge fra denne lovs ikrafttræden, vil regeringen fremsætte et lovforslag, der forpligter Region Syddanmark til at kassere disse dele af DAMD.

Ændringsforslaget indebærer, at alene de kliniske databaser, som Statens Serum Institut har givet Region Syddanmark tilladelse til at indsamle til DAMD, bliver afleveret til Rigsarkivet. Afleveringen af disse oplysninger følger de almindelige procedurer i medfør af arkivlovgivningen.

Til nr. 3

Det foreslås, at § 3 udgår som konsekvens af, at lovforslagets § 1, nr. 3-5 udgår.

Flemming Møller Mortensen (S) fmd. Jan Johansen (S) Rasmus Prehn (S) Leif Lahn Jensen (S) Troels Ravn (S)

Ole Sohn (S) Karin Gaardsted (S) Marlene Borst Hansen (RV) Lone Loklindt (RV) Zenia Stampe (RV)

Annette Vilhelmsen (SF) Özlem Sara Cekic (SF) Holger K. Nielsen (SF) Stine Brix (EL) Jørgen Arbo-Bæhr (EL)

Kim Andersen (V) Anni Matthiesen (V) nfm. Eva Kjer Hansen (V) Michael Aastrup Jensen (V)

Flemming Damgaard Larsen (V) Ellen Trane Nørby (V) Eyvind Vesselbo (V) Alex Ahrendtsen (DF) Morten Marinus (DF)

Karin Nødgaard (DF) Pia Kjærsgaard (DF) Leif Mikkelsen (LA) Lars Barfoed (KF) Brian Mikkelsen (KF)

Alternativet, Inuit Ataqatigiit, Siumut, Sambandsflokkurin og Javnaðarflokkurin havde ikke medlemmer i udvalget.

| | | | |
|--------------------------------------|----|----------------------------------|---|
| Venstre, Danmarks Liberale Parti (V) | 47 | Det Konservative Folkeparti (KF) | 8 |
| Socialdemokratiet (S) | 47 | Alternativet (ALT) | 1 |
| Dansk Folkeparti (DF) | 22 | Inuit Ataqatigiit (IA) | 1 |
| Radikale Venstre (RV) | 17 | Siumut (SIU) | 1 |
| Socialistisk Folkeparti (SF) | 12 | Sambandsflokkurin (SP) | 1 |
| Enhedslisten (EL) | 12 | Javnaðarflokkurin (JF) | 1 |
| Liberal Alliance (LA) | 9 | | |

Oversigt over bilag vedrørende L 168

| Bilagsnr. | Titel |
|-----------|---|
| 1 | Henvendelse af 16/3-15 fra Lisbeth Riisager Henriksen, Aarhus N |
| 2 | Henvendelse af 23/3-15 fra Forebyggelses- og Patientrådet |
| 3 | Høringsnotat og høringssvar, fra kulturministeren |
| 4 | Henvendelse af 7/4-15 fra IT-Politisk Forening |
| 5 | Udkast til tidsplan for udvalgets behandling af lovforslaget |
| 6 | Henvendelse af 8/4-15 fra Forebyggelses- og Patientrådet |
| 7 | Henvendelse af 10/4-2015 fra Peter Blume, Frederiksberg |
| 8 | Udkast til ændringsforslag |
| 9 | Tidsplan for udvalgets behandling af lovforslaget |
| 10 | Henvendelse af 15/4-15 fra Forebyggelses- og Patientrådet |
| 11 | Henvendelse af 20/4-15 fra Patientdataforeningen |
| 12 | Henvendelse af 21/4-15 fra Forebyggelses- og Patientrådet |
| 13 | Henvendelse af 21/4-15 fra Trine Jeppesen, Frederiksberg C |
| 14 | Henvendelse af 21/4-15 fra Patientdataforeningen |
| 15 | Kopi af SUU alm. del - bilag 157 fra Forebyggelses- og Patientrådet |
| 16 | Ændringsforslag samt betækningsbidrag, fra kulturministeren |
| 17 | Udkast til betækning |
| 18 | Henvendelse af 28/4-15 fra PROSA - Forbundet af It-professionelle |
| 19 | Henvendelse af 30/4-15 fra Patientdataforeningen |
| 20 | 2. udkast til betækning |
| 21 | Henvendelse af 1/5-15 fra Patientdataforeningen |

Oversigt over spørgsmål og svar vedrørende L 168

| Spm.nr. | Titel |
|---------|--|
| 1 | Spm. om kommentar til henvendelse af 16/3-15 fra Lisbeth Riisager Henriksen, Aarhus N, til kulturministeren, og ministerens svar herpå |
| 2 | Spm. om kommentar til henvendelsen af 23/3-15 fra Forebyggelses- og Patientrådet, til kulturministeren, og ministerens svar herpå |
| 3 | Spm. om kommentar til henvendelse af 7/4-15 fra IT-Politisk Forening, til kulturministeren, og ministerens svar herpå |
| 4 | Spm. om kommentar til henvendelse af 8/4-15 fra Forebyggelses- og Patientrådet, til kulturministeren, og ministerens svar herpå |
| 5 | Spm. om ministerens kommentar til henvendelse af 10/4-2015 fra Peter Blume, Frederiksberg, til kulturministeren, og ministerens svar herpå |
| 6 | Spm. om kommentar til udkast til ændringsforslag, til kulturministeren, og ministerens svar herpå |
| 7 | Spm. om kommenter til henvendelse af 15/4-15 fra Forebyggelses- og Patientrådet, til kulturministeren, og ministerens svar herpå |

- 8 Spm. om kommentar til henvendelse af 20/4-15 fra Patientdataforeningen, til kulturministeren, og ministerens svar herpå
- 9 Spm. om kommentar til henvendelse af 21/4-15 fra Forebyggelses- og Patientrådet, til kulturministeren, og ministerens svar herpå
- 10 Spm. om kommentar til henvendelse af 21/4-15 fra Trine Jeppesen, Frederiksberg C, til kulturministeren, og ministerens svar herpå
- 11 Spm. om kommentar til henvendelse af 21/4-15 fra Patientdataforeningen, til kulturministeren, og ministerens svar herpå
- 12 Spm. om kommentar til henvendelse af 28/4-15 fra PROSA - Forbundet af It-professionelle, til kulturministeren, og ministerens svar herpå
- 13 Spm. om kommentar til henvendelse af 30/4-15 fra Patientdataforeningen, til kulturministeren
- 14 Spm. om kommentar til henvendelse af 1/5-15 fra Patientdataforeningen, til kulturministeren
- 15 Spm. om en status på de forskningsprojekter, som er sat i gang med data fra DAMD-databasen