

Bidrag til Kulturredvalgets betænkning over forslag til lov om ændring af arkivloven Databeskyttelse af visse personoplysninger indsamlet i forbindelse med patientbehandling (L168)

”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 foreslås derfor et ændringsforslag til forslag til ændring af arkivloven (L168), som alene dækker DAMD. Denne afgrænsning er valgt, fordi der ikke ønskes at skabes 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 principper i arkivloven. Ændringsforslaget tager afsæt i, at hensynet til de registreredes tillid til sundhedsvæsenet i dette helt ekstraordinære tilfælde vægtes højere end bevaringshensynet, hvorfor det foreslås, at DAMD ikke afleveres til Rigsarkivet. Der henvises i øvrigt til det fremsendte 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 (L168) 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.”