

23. marts 2015  
Til Rigsarkivar Asbjørn Hellum  
Rigsdagsgården 9. dk-1218 København K  
E-mail: mailbox@sa.dk

Samt til Kulturministeriet  
Nybrogade 2  
1203 København K  
E-mail:kum@kum.dk

Til Kulturudvalgets medlemmer

Hermed tillader Forebyggelses-og Patientrådet. FPR sig at videresende et høringssvar til Kulturudvalget vedrørende –

**Rigsarkivets udkast til sammenskrivning af bekendtgørelse nr. 980 af 3. august 2010 om bevaring og kassation af arkivalier i regionerne og bekendtgørelse nr. 994 af 3. august 2010 om bevaring og kassation af arkivalier hos sygehuse og hospitaler i høring hos Danske Regioner med fremrykket høringsfrist til man. 23. marts 2015**

Rigsarkivets hensigt med forslaget til sammenskrivning af de to nævnte bekendtgørelser er som bekendt at skabe et lovgrundlag *med tilbagevirkende kraft*, for Rigsarkivets påstand om at kunne kræve en kopi af DAMD databasen med danskernes ulovligt indsamlede oplysninger fra 2007-2014.

Forebyggelses-og Patientrådet ønsker her at gøre opmærksom på, at sundhedsjurist Kent Kristensen i DR radioavis 22. marts kl. 17 gjorde følgende klart: Bekendtgørelsen som Rigsarkivaren har sendt i høring til Danske Regioner med fremrykket høringsfrist til mandag 23. marts 2015 kan *ikke* skabe hjemmel til at forhindre, at Region Syd sletter de ulovlige data i DAMD tirs. 24. marts 2015. En sådan lovhjemmel, der skal have

tilbagevirkende kraft, kan kun iværksættes med en lov, der som bekendt kræver behandling i folketinget før en mulig ikrafttræden.

Hvis Rigsarkivarens forsøg på at skabe lovhjemmel med tilbagevirkende kraft alligevel gennemføres vil det have de nedenstående uheldige konsekvenser, som Forebyggelses-og Patientrådet allerede har omtalt i sit hørings svar vedr.:

### **Lovforslag (udkast)-Forslag til lov om ændring af arkivloven**

Forebyggelses-og Patientrådet vil som indledning til vores hørings svar citere tre afsnit fra Lisbeth Riisager Henriksens glimrende artikel i Den Offentlige 06.03.15

”Den 17. februar 2015 meddelte kulturminister Marianne Jelved i P1 Orientering, at hun alligevel har tilladt Rigsarkivet at få en kopi. Hun vil fremsætte et lovforslag derom i marts måned. Lovforslaget om ændring af Arkivloven vil blandt andet begrænse den offentlige adgang til data i de første mange år. Men senere vil de kunne tilgås fra forskellig side.

Til P1 Orientering sagde Jelved efter det nye standpunkt: ”Vi er nødt til at lade ulovligheder, som myndighederne gør, komme ind i arkivet, så man på et tidspunkt kan skrive historien om, hvordan myndighederne var på et bestemt tidspunkt i vores samfund. Uanset hvilken metode af den karakter, jeg vil bruge, hvor det er ministeren der kan bestemme, at en registrering ikke skal ind i arkivet, så vil det jo være det, man gør i totalitære stater, nemlig selv at afgøre, hvilke spor af ulovligheder, der skal være gemt. Og det kan vi ikke have i en retsstat, og det kan jeg slet ikke lægge navn til.”

Men det er en fuldstændigt bagvendt og selvmodsigende argumentation. Det giver ikke mening at begå nye ulovligheder med henvisning til, at det sker for at dokumentere tidligere ulovligheder. Det er ikke en rimelig grund. Og det er ikke en retsstat værdig på den måde at cementere ulovligheder. Det er i virkeligheden totalitært og krænker borgerne.”

**Hvis det kun drejede sig om at dokumentere, at danske myndigheder har begået retligt overgreb mod borgerne** - ved i 7 år uden lægernes eller patienternes vidende at indsamle alle borgeres fortrolige patientdata fra de praktiserende lægers computere – så kunne

dette snildt dokumenteres vha. eksisterende dokumenter, hvori sundhedsjurakyndige og to dygtige læger udreder ulovligheden af de danske myndigheders handlinger.

### **Borgernes privatliv gøres til en handelsvare i Rigsarkivet.**

Men, som alle godt ved, er det da heller ikke ønsket om at dokumentere statens lovovertrædelser, der er statens egentlige bevæggrund for at ændre arkivloven *med tilbagevirkende kraft*. Med den ny lovgivning gør staten Rigsarkivet til en form for aktiv database, hvorfra staten kan formidle og udnytte borgernes følsomme patientdata til brug for forskning og myndighedskontrol af lægerne. Samt ikke mindst til brug for medicinalindustriens kommercielle interesser. Borgernes privatliv gøres dermed til en handelsvare, som Danmark kan udnytte for at skabe vækst i både den offentlige og private sektor.

### **Patienternes rettigheder er konstant blevet svækket.**

Med henblik på at høste kommercielt udbytte af borgernes personlige data har Folketinget således konstant svækket patienternes rettigheder på sundhedsområdet i de senere år. Især hvad angår borgernes ret til informeret samtykke til deling af personlige helbredsdata - og til deltagelse i medicinske forsøg.

Beslutningen om ved lov at påbyde, at alle danskeres helbredsoplysninger fra de privatpraktiserende læger nu skal gemmes i Rigsarkivet som bevaringsværdige arkivalier, er igen en kæmpe forringelse af borgernes rettigheder. I Rigsarkivet er borgernes ret til privatliv nemlig delvist unddraget persondatalovens beskyttelse. Derfor må vi beklageligvis konkludere, at dette lovforslag, som med tilbagevirkende kraft skal gøre det muligt at udnytte borgernes fortrolige helbredsdata kommercielt, ikke er et lovforslag Danmark kan være stolt af.

### **Vil de ulovlige data kun være blokerede for offentligheden?**

Til slut vil vi gøre opmærksom på, at lovforslagets "garanti," om at de ulovligt indsamlede helbredsdata vil være blokerede i en længere årrække, kun synes at gælde for den brede offentlighed.

### **I lovforslaget til ændring af Arkivloven hedder det:**

I § 9 indsættes som stk. 2 og 3:

"Stk. 2. Sundhedsmyndigheders datasamlinger, som indeholder personoplysninger om patienters helbredsforhold, øvrige rent private

forhold og andre fortrolige oplysninger i forbindelse med patientbehandling, der er konstateret retsstridigt indsamlet, blokeres i en periode på 120 år fra tidspunktet for aflevering til Statens Arkiver eller til kommunale arkiver.

Blokeringen gælder ikke ved behandling af anmodninger om indsigt fra den registrerede.

”Stk. 3. Stk. 2 revideres **senest fem år** fra lovens ikrafttrædelsestidspunkt, for så vidt angår anvendelsesområdet.”

### **Forebyggelses-og Patientrådet forstår disse bestemmelser**

**således:** Det vil sige, at stk. 2, der handler om blokering i 120 år af personoplysninger, der er indsamlet retsstridigt, kan ophæves når som helst indenfor 5 år ”for så vidt angår anvendelsesområdet.” Altså åbnes for brug/udnyttelse til et hvilket som helst anvendelsesområde, som folketinget måtte finde det for godt at vedtage. Og dette kan ske øjeblikkeligt efter lovens vedtagelse. Ikke alene til forskning, men til et hvilket som helst formål.

Her iblandt til forskning, administration og kontrol. Samt til brug for medicinalindustriens kommercielle interesser og til økonomisk vækst både for offentlige og private myndigheder og firmaer.

Med venlig hilsen

Lars Mikkelsen og Birthe Kjærgaard  
Forebyggelses-og Patientrådet. FPR  
Toftevænget 30,  
3320 Skævinge  
Tlf. 4828 8700