

Notat

Til ministeren

12. marts 2015

Kommenteret høringsnotat for forslag til lov om ændring af arkivloven (DAMD-sagen)

Kulturministeriet sendte den 24. februar 2015 udkast til forslag til lov om ændring af arkivloven i høring hos 50 organisationer mv. med høringsfrist den 11. marts 2015.

Formålet med lovforslaget om ændring af arkivloven er at blokere retsstridigt indsamlede, fortrolige personoplysninger på sundhedsområdet i 120 år således, at der ingen adgang er til materialet i denne periode. Efter blokeringens ophævelse sættes tilgængelighedsfristen til 110 år. Særlige vilkår for tilgængeligheden i denne ikke umiddelbart tilgængelige periode på 110 år bestemmes via bekendtgørelse.

Til og med den 11. marts havde 20 organisationer mv. afgivet høringssvar.

Advokatrådet og Forebyggelses- og Patientrådet har indsendt høringssvar den 12. marts, men behandles også.

Hørings svar

Følgende organisationer mv. har ingen bemærkninger til lovforslaget:

Dansk Arbejdsgiverforening, Tilgængelighedsudvalget, Statsbiblioteket og Aalborg Universitet.

Følgende organisationer mv. har ikke afgivet svar:

Kommunernes Landsforening, Danske Regioner, Saxoinstituttet (Københavns Universitet), Institut for Historie (Odense Universitet), Københavns Universitet, Seruminstituttet, Dansk IT, Dansk Journalistforbund, Danske Specialmedier, Organisationen Danske Arkiver, LO, Dansk Industri, CopyDan, KODA, Privatarkivudvalget.

Følgende organisationer mv. har afgivet høringssvar med bemærkninger:

Datatilsynet, Aarhus Universitet, Praktiserende Lægers Organisation, Dansk Selskab for Almen Medicin, Koordinerende Organ for Registerforskning, Det Frie Forskningsråd, Danske Medier, Advokatrådet, Patientdataforeningen.

Udover høringssparterne har Oplysningsforbundet May Day, Forebyggelses- og Patientrådet og IT-Politisk Forening afgivet høringssvar.

I det følgende redegøres der for hovedsynspunkterne i høringssvarene.

Generelle bemærkninger

Advokatrådet kan støtte lovforslaget, som efter rådets opfattelse løser den udfordring, der er opstået som følge af retsstridigt indsamlede følsomme personoplysninger på sundhedsområdet.

Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR) mener, at det er et stort tab for forskningen, hvis unikke databaser som f.eks. DAMD slettes på grund af fejlagtig, administrativ håndtering af lovgivningen. I tilfældet med DAMD vil der blive slettet data, der kunne have afgørende betydning for kvaliteten af patientbehandlingen i almen praksis. Med lovforslaget finder KOR, at der er forsøgt at tage hensyn til fremtidig – hovedsageligt historiefaglig – registerforskning, hvorfor KOR kan slutte op om lovforslaget.

IT-Politisk Forening finder, at det aldrig har været hensigten med arkivloven, at retsstridigt indsamlede data skulle opbevares for eftertiden. Foreningen foreslår derfor, at lovforslaget i stedet formuleres som en eksplicitering af hensigten, der udelukker opbevaring af retsstridigt indsamlet materiale.

Praktiserende Lægers Organisation (PLO) mener, at det forekommer retssikkerhedsmæssigt betænkeligt, at konsekvensen af ulovlig dataindsamling ikke skulle være disse datas sletning. PLO vil derfor kraftigt anbefale, at Rigsarkivet og Kulturministeriet accepterer, at Region Syddanmark som dataansvarlig foretager sletning af de ulovligt indsamlede data.

Forebyggelses- og Patientrådet mener ikke, det er en retsstat værdig at cementere ulovligheder med lovforslaget.

Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) finder ligeledes ikke, at personfølsomme oplysninger videregivet uden patienternes samtykke skal bevares. DSAM foreslår derfor en undtagelsesbestemmelse i arkivloven, hvorefter ingen data fra DAMD-databasen kan blive gjort tilgængelige for eftertiden, hvorved man undgår at krænke patienters tillid til systemerne.

Kulturministeriets kommentarer:

Rigsarkivet har til formål at indsamle myndigheders arkivalier, som har historisk værdi. På den baggrund er det udelukkende et fagligt hensyn, der ligger til grund for vurderingen af, hvorvidt myndigheders arkivalier skal bevares. Arkivloven opererer derfor ikke med en skelnen mellem lovligt og retsstridigt indsamlede oplysninger. Det er et grundlæggende retssikkerhedsmæssigt hensyn for borgeren, at også myndigheders ulovligheder og fejl dokumenteres for eftertiden.

IT-Politisk Forening finder, at formålet med bevaring ikke står mål med de udgifter, loven påfører Rigsarkivet til opbevaring. Foreningen peger på muligheden for, at hackere og identitetstyve mfl. kan have interesse i at stjæle oplysningerne. Foreningen finder, at lovforslaget mangler et estimat for omkostningerne til sikkerhedsforanstaltninger og Rigsarkivets håndtering af aktindsigtsanmodninger fra registrerede personer.

Kulturministeriets kommentarer:

Kulturministeriet har drøftet omkostningsspørgsmålet med Rigsarkivet. Rigsarkivet finder ikke, at der er særlige omkostninger forbundet med opbevaringen. Rigsarkivet håndterer i forvejen arkivalier, som ikke må tilgås af andre end særligt godkendt personale og som opbevares i særligt sikrede magasiner.

Rigsarkivets procedurer for opbevaring af persondata, som er afleveret til Rigsarkivet, overholder de sikkerhedsforanstaltninger, som er beskrevet i Justitsministeriets bekendtgørelse nr. 528 af 15. juni 2000 om sikkerhedsforanstaltninger til beskyttelse af personoplysninger, som behandles af den offentlige forvaltning.

Databaser opbevares off-line, og der kan ikke foretages søgninger i den arkiveringsversion, som data bevares i. Arkiveringsversionens data skal først indlæses i en særlig database, før der kan foretages søgninger og forespørgsler.

IT-Politisk Forening mener, at lovforslaget bør kræve, at aflevering af retsstridigt indsamlet data til Rigsarkivet sker i anonymiseret form.

Kulturministeriets kommentarer:

Den historiske værdi af databaser med personoplysninger knytter sig i høj grad til kombinationsmulighederne med data andre databaser. I den forbindelse benyttes personnummeret som nøgle. Databaser afleveret i anonymiseret form vil have begrænset historiske værdi. Hensynet til de retsstridigt registrerede personer tages ved blokering af de pågældende data i 120 år og efterfølgende 110 år, hvor kun Rigsarkivet kan foretage forespørgsler på tværs af databaser og udlevere data i anonymiseret form til f.eks. forskningsformål. Det sidste vil ifølge lovforslaget blive fastlagt i medfør af bekendtgørelse, jf. afsnit 2.2.2 i lovforslagets bemærkninger.

Praktiserende Lægers Organisation efterlyser ministeriets redegørelse for, om DAMD overhovedet er arkivalier i lovens forstand, jf. arkivlovens § 21.

Kulturministeriets kommentarer:

I bilag 4 "Definitioner" til L 182, 1991-92, vedtaget som lov nr. 337 af 14. maj 1992 om offentlige arkiver mv., fremgår, at "Ved arkivalier forstås såvel skriftligt materiale som enhver anden art af materiale, der formidler information. Arkivaliebegrebet omfatter f.eks., kort, tegninger, planer, fotografier, fil og mikrofilm, grammofonplader, lydbånd og elektroniske opbevaringsmedier af enhver art." Endvidere, at "Ved offentlige arkivalier forstås arkivalier, der tilhører offentlige myndigheder, og er blevet til eller tilvejebragt i forbindelse med en offentlig institutions eller dens medarbejders tjenstlige virke". Der er således ikke tvivl om, at DAMD er arkivalier i lovens forstand.

Praktiserende Lægers Organisation henleder opmærksomheden på, at regeringen i regi af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har nedsat et udvalg for almen praksis. PLO opfordrer til, at dette udvalg inddrages, bl.a. med henblik på at drøfte konsekvenserne for almen praksis, hvis ulovligt indsamlede data ikke slettes.

PLO opfordrer til, at myndighederne drager omsorg for, at borgerne får den relevante information om mulighederne for at få slettet deres data i DAMD.

Oplysningsforbundet May Day finder, at lovforslaget krænker retten til personlig integritet og fortrolighed med egen læge. May Day opfordrer til, at personlige data, såfremt Rigsarkivet får adgang til dem, vil blive slettet efter anmodning fra berørte borgere.

Kulturministeriets kommentarer:

Det er Kulturministeriets vurdering, at en blokering på 120 år og en efterfølgende tilgængelighedsfrist på 110 er tilstrækkelig til at sikre borgernes fulde tillid til at oplysninger givet i fortrolighed mellem patient og læge, men som er retsstridigt indsamlet i en database, ikke kommer til offentlighedens kendskab i en for patienten relevant tidshorisont. PLO's hørings svar er videresendt til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

Det er et helt afgørende princip, at det arkivmateriale, som opbevares af Rigsarkivet bevares i original form og således afspejler den kontekst, som materialet blev til i.

Blokering og tilgængelighedsfrist

Forebyggelses- og Patientrådet finder, at lovforslaget gør 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 til brug for medicinalindustriens kommercielle interesser. Patientrådet mener, at borgernes privatliv gøres til en handelsvare med henblik på at skabe vækst i både den offentlige og private sektor.

Patientrådet mener endvidere, at lovforslaget kun blokerer adgangen til data for den brede offentlighed.

Kulturministeriets kommentarer:

Det fremgår af lovforslaget, at retsstridigt indsamlede fortrolige personoplysninger blokeres for adgang i 120 år og i efterfølgende 110 år kun kan tilgås efter særlige regler. Der er således ingen mulighed for, at data kan udnyttes kommercielt i den periode på 120 år, hvor data er blokeret. Ifølge lovforslaget kan der kun begæres om indsigt fra den registrerede i egne personoplysninger.

Danske Medier finder, at blokering af adgangen til arkivalier er et meget vidtgående indgreb og påpeger, at muligheden for at udvide anvendelsesområdet til andre oplysninger/myndighedsområder hurtigt kan blive en glidebane, der underminerer arkivlovens intentioner.

Danske Medier er stærkt betænkelig ved indførelsen af en mulighed for at fastsætte blokeringsperioder – uanset begrundelsen – der medfører, at arkivlovens regler om tilgængelighed til arkivalier ikke gælder – heller ikke i fx forskningsøjemed.

Aarhus Universitet beklager, at registerdata i 120 år ikke kan komme befolkningen til gavn med den viden, disse data kunne skabe gennem forskning og

udvikling. Universitetet foreslår, at loven giver ministeren mulighed for at dispensere for adgangen til data enten i hel eller delvis anonymiseret form.

Kulturministeriets kommentarer:

I lovforslaget er hensynet til patienters krænkede retsfølelse ved at blive retsstridigt registreret vægtet højere end hensynet til at stille retsstridigt indsamlede persondata til rådighed for forskning. Opbevares materialet i Rigsarkivet efter de nugældende regler med mulighed for indsigt efter ansøgning i tilgængelighedsfristen, vil det kunne opfattes som en uønsket legitimering af den retsstridige indsamling af data.

Danske Medier kritiserer "mørklægningen" af en historisk vigtig database i 230 år fra afleveringen til et offentligt arkiv. Lovforslaget findes ikke i tråd med arkivlovens opbygning, hvorefter arkivalier, som indeholder personfølsomme oplysninger er umiddelbart tilgængelige, når de er 75 år gamle. Fristen på 75 år er valgt, fordi den modsvarer gennemsnitslevealderen.

Det Frie Forskningsråd vurderer, at 120 års utilgængelighed for sundhedsmyndigheders dataindsamlinger med personoplysninger om patienters helbredsforhold er rimelig. Rådet kan dog ikke se den faglige begrundelse for yderligere 110 års utilgængelighed for retsstridigt indsamlede patientdata.

Kulturministeriets kommentarer:

Det vurderes som vigtigt, at ingen retsstridigt registreret person kan opleve, at personfølsomme oplysninger kommer til offentligt kendskab. Da gennemsnitslevealderen er stigende, og da der allerede i dag er personer på over 110 år er 120 års blokering valgt. Det er samtidig et politisk ønske, at en efterfølgende generation ikke kommer i besiddelse af konkrete fortrolige oplysning om en afdød, hvorfor en tilgængelighedsfrist på yderligere 110 år er valgt.

Oplysningsforbundet May Day, Patientdataforeningen og IT-Politisk Forening kritiserer, at sikringsperioden på 120 plus 110 år let kan ændres med en ny lov.

Kulturministeriets kommentarer:

Det er korrekt, at et flertal i Folketinget til enhver tid vil kunne ændre arkivloven. Det er dog sædvanligt, at et parti, som har stemt for lovforslagets elementer, ikke efterfølgende stemmer for at ophæve dem uden helt særlig grund.

Forebyggelses- og Patientrådet forstår revisionsbestemmelsen således, at de blokerede datas anvendelsesområde kan ændres inden for 5 år – og således straks efter lovens vedtagelse. Patientrådet finder, at der således kan åbnes for udnyttelse til et hvilket som helst anvendelsesområde – herunder kommercielle interesser og til økonomisk vækstformål.

Kulturministeriets kommentarer:

Revisionsbestemmelsen angår ikke de blokerede datas anvendelsesområde, men selve lovens anvendelsesområde forstået som de myndighedsområder, som loven gælder for. Af bemærkningerne fremgår det, at Rigsarkivet og Kulturministeriet i de næste 5 år vil undersøge omfanget af retsstridigt indsamlede fortrolige

personoplysninger, der afleveres til Rigsarkivet med henblik på, at vurdere om anvendelsesområdet (myndighedsområder) skal ændres.

Det Frie Forskningsråd finder, at DAMD-databasen efter en 120-årig blokering udelukkende vil være af historisk interesse og at dette ikke kan opveje hensynet de borgere, hvis data er blevet ulovligt indsamlet. Arkivering af sundhedsdata, der er ulovligt indsamlet, kan føre til mistillid til forskere og myndigheder, hvorfor DAMD-databasen bør slettes.

Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR) anerkender, at man med lovforslaget viser forståelse for, at også datasamlinger indsamlet af sundhedsmyndighederne i strid med persondataloven, kan være bevaringsværdige. Dog vil data, der er blokeret i 120 år næppe have den store værdi for sundhedsvidenskabelig forskning. KOR anerkender, at data kan have interesse for anden forskning efter 120 år.

Kulturministeriets kommentarer:

Lovforslaget er udtryk for et behov, der er opstået i forbindelse med DAMD-sagen, men lovforslagets virkning på retsstridigt indsamlede oplysninger på sundhedsområdet er generel.

Hjemmel

Patientdataforeningen finder, at der ikke på nuværende tidspunkt er en bekendtgørelse, som konkret fastsætter krav om aflevering af sagsområder, som indbefatter regionens databaser – herunder DAMD-databasen. Foreningen finder således, at databasen kan slettes og efterlyser i den forbindelse henvisning til, hvor det fremgår, at databasen ikke må slettes. Foreningen agter hjemmelsspørgsmålet prøvet ved domstolene. Foreningen finder, at en lovændring, der sikrer Rigsarkivaren ret til at få hele DAMD udleveret, vil have karakter af afgørelse af en retlig tvist mellem Patientdataforeningen og Rigsarkivaren.

Kulturministeriets kommentarer:

Arkivloven gælder ifølge § 1, stk. 1, for al virksomhed, der udøves af den offentlige forvaltning og domstolene. Da DAMD er oprettet og drives af Region Syddanmark, er DAMD i sin helhed omfattet af arkivlovens bestemmelser om offentlige arkivalier.

Rigsarkivets formålparagraf fremgår af arkivlovens § 4:

"Statens Arkiver har til formål

- 1) at sikre bevaringen af arkivalier, der har historisk værdi eller tjener til dokumentation af forhold af væsentlig administrativ eller retlig betydning for borgere og myndigheder,*
- 2) at sikre muligheden for kassation af ikkebevaringsværdige offentlige arkivalier i samarbejde med de myndigheder, der er omfattet af denne lov".*

Af arkivlovens § 8, stk. 2, fremgår, at "Myndighederne skal drage omsorg for, at arkivalier, der er lagret på elektronisk medium, bevares således, at de kan afleveres til offentlige arkiver." Arkivloven fastsætter ikke, hvilke konkrete arkivalier der skal

afleveres, men bemyndiger kulturministeren til at fastsætte eller lade fastsætte nærmere regler herom.

Kulturministeren bemyndiges i arkivlovens § 10, stk. 1-2, til "varetagelse af arkivmæssige hensyn samt at fastsætte nærmere bestemmelser om bevaring og kassation af offentlige arkivalier", og i § 10, stk. 3, gives kulturministeren hjemmel til at bemyndige rigsarkivaren til at foretage den mere detaljerede regelfastsættelse om bevaring og kassation af offentlige arkivalier.

Fastsættelsen af bestemmelser i medfør af § 10, stk. 1-2, skal ske til "varetagelse af arkivmæssige hensyn". Arkivbekendtgørelsen definerer disse hensyn således i § 1, stk. 2:

"Ved varetagelse af arkivmæssige hensyn forstås

- 1) at der træffes forholdsregler til sikring af, at arkivalier kan bevares således, at arkivalierne efter aflevering til offentlige arkiver kan stilles til rådighed for myndigheder og offentlighed samt anvendes til forskningsformål, samt
- 2) at der træffes forholdsregler til sikring af mulighed for, at kassation af ikke-bevaringsværdige arkivalier kan foretages."

Arkivbekendtgørelsen (bekendtgørelse nr. 591 af 26. juni 2003) fastslår følgende om bevaring og kassation:

"§ 4. Bevaring og kassation af offentlige arkivalier skal gennemføres således, at det sikres,

- 1) at der sker bevaring af dokumentation for beskrivelse af det danske samfund og dets udvikling og af forhold af væsentlig administrativ eller retlig betydning for borgere og myndigheder, og
- 2) at kassation kan gennemføres systematisk og effektivt, således at de ressourcer, der anvendes i forbindelse med bevaring, udnyttes mest hensigtsmæssigt.

Stk. 2. Kassation af offentlige myndigheders arkivalier må først finde sted, når der ikke længere er administrativt eller retligt behov for dem."

"§ 5. Rigsarkivaren fastsætter nærmere regler om bevaring og kassation af offentlige arkivalier. Nærmere regler om kommunale myndigheders bevaring og kassation af arkivalier fastsættes efter drøftelse med de kommunale parter.

Stk. 2. Kassation af arkivalier må kun finde sted efter bestemmelser, der fastsættes i medfør af bestemmelsen i stk. 1.

Stk. 3. Regler, der fastsættes med hjemmel i stk. 1, bringes til offentlighedens kundskab."

Rigsarkivaren er således bemyndiget til at fastsætte bestemmelser om bevaring og kassation af regionernes arkivalier. Bestemmelserne skal bl.a. sikre, at der sker bevaring af dokumentation for beskrivelse af det danske samfund og dets udvikling.

Rigsarkivets udstedelse af akter, der forpligter offentlige myndigheder til enten at bevare eller kassere offentlige arkivalier sker på forskellige måder alt efter, hvilke myndigheder og arkivalier der er tale om. Såfremt bevaringen eller kassationen drejer sig om en enkelt statslig myndigheds arkivalier, udsteder Rigsarkivet typisk en bevaringsbestemmelse i bestemmelsesform. I bevarings og kassationssager, der vedrører kommuner, har Folketingets Ombudsmand i en udtalelse fra 1998 (FOU

nr. 1998.212) henstillet til, at bestemmelser om bevaring og kassation af kommunernes arkivalier fastsættes i bekendtgørelsesform. Det er Rigsarkivets praksis, at det også sker, for så vidt angår regionerne. Disse bekendtgørelser underskrives af rigsarkivaren.

Særligt om regionale og kommunale arkivalier:

Rigsarkivet har ikke et forudgående indgående kendskab til arkivdannelsen i kommuner og regioner, som det er tilfældet i forhold til statslige myndigheder, der skal anmelde nye digitale systemer til Rigsarkivet, før systemerne tages i brug, og derudover anmelde væsentlige ændringer i systemernes opbygning, anvendelsesområde mv., mens systemerne er i drift, jf. cirkulære nr. 9290 af 21. juni 2013 om anmeldelse og godkendelse af it-systemer. På baggrund af denne anmeldelsespligt har Rigsarkivet mulighed for løbende at sikre, at bevarings- og kassationsbestemmelser vedligeholdes.

For kommunale og regionale arkivalier gælder, at Rigsarkivet derfor som hovedregel først får kendskab til nye digitale systemer, efter at disse er sat i drift, og ikke løbende underrettes om væsentlige ændringer i systemernes anvendelsesområder. Bedømmelsen af bevaringsværdien og dermed udstedelse af bevaringsbestemmelser for systemernes data sker derved i sagens natur på et senere tidspunkt. Hvad angår DAMD, blev Rigsarkivet således først gjort opmærksom på de forhold, der knytter sig til denne database, nogle år efter idriftsættelsen.

Det er overfor ministeriet oplyst, at Rigsarkivaren vil tilvejebringe hjemlen ved udstedelse af en ændringsbekendtgørelse eller en ny bekendtgørelse.

Kulturministeriet er ikke enig i, at et krav om aflevering af DAMD vil være uberettiget og i øvrigt være statsretligt problematisk.

Det bemærkes, at lovforslaget om ændring af arkivloven regulerer Rigsarkivets administration af tilgængeliggørelsen af de afleverende sundhedsmyndigheders databaser. Den omtalte bekendtgørelse giver hjemmel til indsamling af DAMD, men regulerer ikke Rigsarkivets administration af tilgængeligheden. Lovforslaget vil derfor ikke have karakter af en afgørelse af en retlig tvist om aflevering af DAMD til Rigsarkivet. Det er Kulturministeriets opfattelse, at aflevering berettiget kan ske med hjemmel i en ny bekendtgørelse.

Lovteknik

Datatilsynet efterlyser nærmere begrebsafklaringer af, hvilke myndigheder på sundhedsområdet, som er omfattet af lovforslaget, hvilken type af personoplysninger, som lovforslaget omfatter og i hvilke sammenhænge (patientbehandling). Der efterlyses en præcisering af reglerne for indsamling af personoplysningerne samt en uddybning af, hvilke myndigheder, som fastsætter retsstridigheden af den pågældende indsamling af personoplysninger.

Kulturministeriets kommentarer:

Det er blevet præciseret i lovforslaget, at der med personoplysninger menes alle fortrolige personoplysninger og ikke kun de følsomme personoplysninger efter

persondatalovens §§ 7 og 8. Det fremgik af høringsbrevet, at der kun var tale om følsomme personoplysninger.

Vedrørende forholdet mellem arkivloven og persondataloven er det er blevet rettet i lovforslaget, at der af persondatalovens § 14 ikke kan udledes et kassationsforbud af registre, der er i administrativt brug.

Det er blevet præciseret i lovforslaget, at persondatalovens § 37 omfatter alle personoplysninger inden for persondatalovens anvendelsesområde. Pligten er således ikke begrænset til de følsomme oplysninger, hvilket formuleringen i udkastet efter Datatilsynets opfattelse kunne give indtryk af.

Desuden er det præciseret i lovforslaget, at oplysningerne skal være indsamlet i forbindelse med patientbehandling med henvisning til sundhedslovens § 5.

Det er også præciseret i lovforslaget hvilke myndigheder, som fastslår, at en retsstridig indsamling har fundet sted og endelig er det præciseret i lovforslaget, at såfremt der i særlove er fastsat regler for indsamlingen af personoplysningerne, er det dem der gælder i forhold til at fastslå om indsamlingen er retsstridighed.

Forebyggelses- og Patientrådet mener, at arkivloven ændres med tilbagevirkende kraft for at omfatte DAMD-databasen.

Kulturministeriets kommentarer:

Lovforslaget virker ikke med tilbagevirkende kraft. Det fremgår af arkivlovens § 8, stk. 3, at ved aflevering af arkivalier til offentlige arkiver, overgår ansvaret for arkivaliernes fremtidige bevaring til offentligt arkiv. DAMD-databasen er endnu ikke overgået til offentligt arkiv.

Martin Bork
Kunst og Kultur

Kulturministeriet
Nybrogade 2
1203 København K

Sendt per email til:
kum@kum.dk med cc til
mab@kum.dk



IT-Politisk Forening
c/o Niels Elgaard Larsen
Århusgade 35, 1.
2100 København Ø

E-mail : bestyrelsen@itpol.dk
Web : <http://www.itpol.dk>

Dato : 11. marts 2015

Hørings svar vedr. forslag til lov om ændring af arkivloven (bevaring af DAMD-databasen i Rigsarkivet med særligt begrænset adgang)

Lovforslaget indebærer, at hvis ulovligt indsamlede sundhedsoplysninger overføres (afleveres) til Rigsarkivet, vil adgangen til oplysningerne være blokeret i 120 år uden de normale muligheder for dispensation i arkivloven. Efter 120 år vil der være en tilgængelighedsfrist på 110 år, hvor der er begrænset adgang til oplysningerne, efter regler som Kulturministeriet senere skal fastsætte (inden for de næste 120 år). Bemærkningerne til lovforslaget nævner anonymisering i den forbindelse.

Selvom lovforslaget er generelt formuleret, tager det sigte på at håndtere den aktuelle situation omkring de ulovligt indsamlede sundhedsoplysninger i DAMD-databasen.

Ifølge en redegørelse fra Rigsarkivet af 15. januar 2015 er der efter forarbejderne til arkivloven ikke noget, som er til hinder for at ulovligt indsamlede oplysninger bevares i Rigsarkivet.

Hertil vil IT-Politisk Forening bemærke, at forarbejderne til danske love typisk ikke tager højde for alle mulige og især umulige situationer, og det er meget sjældent at se lovbemærkninger, som tager udgangspunkt i at offentlige myndigheder overtræder dansk lov. Der plejer at være en generel formodning om, at offentlige myndigheder overholder dansk lov.

Selv om det ikke direkte fremgår af bemærkningerne til arkivloven, tvivler vi stærkt på at hensigten med loven har været at tillade bevaring af følsomme personoplysninger, som der i første omgang slet ikke er lovhjemmel til at indsamle.

Hvis alternativet til dette lovforslag er at DAMD-databasen bevares i Rigsarkivet under de nuværende lempelige regler for adgang, er det naturligvis en forbedring for borgernes ret til privatliv, at enhver adgang til oplysningerne udelukkes i 120 år. Men IT-Politisk Forening vil opfordre Folketinget til at overveje andre alternativer.

DAMD-databasen bør slettes i stedet for at lave specielle regler i arkivloven

Vi vil konkret opfordre til at DAMD-databasen slettes, og at dette lovforslag erstattes med en simpel præcisering af arkivloven, som sikrer at ulovligt indsamlede følsomme personoplysninger ikke kan afleveres til Rigsarkivet.

Efter vores opfattelse er det ikke hensigtsmæssigt for samfundet at bevare følsomme personoplysninger, som er indsamlet i strid med dansk lov. Arkivloven bør ikke kunne bruges til at "lovliggøre" en ulovlig indsamling af personoplysninger.

Derudover vil vi anføre, at de eventuelle fordele som der måtte være ved at bevare DAMD-databasen til ukonkret specificerede forskningsformål om 120 eller 230 år ikke står i et rimeligt forhold til de udgifter, som denne bevaring vil kræve i den mellemliggende periode.

Udgifterne til bevaring er i øvrigt slet ikke søgt estimeret i det lovudkast, som er sendt i høring.

DAMD er en relativ stor database, som indeholder meget følsomme personoplysninger om den danske befolkning. Det er på ingen måde gratis at opbevare sådanne data under betryggende forhold i flere hundrede år, idet der løbende skal træffes sikkerhedsforanstaltninger som beskytter data mod hackere (IT-kriminelle), der for eksempel kunne have interesse i at stjæle oplysningerne til brug for identitetstyveri. IT-indbrud og tyveri af sundhedsoplysninger er et stigende problem, og problemet vil

næppe blive mindre i de næste 120-230 år.

I de første 120 år skal adgangen til databasen være fuldstændigt afskærmet, medmindre der er tale om anmodninger om indsigt fra den registrerede borger, som Rigsarkivet efter lovforslaget skal stå for og i øvrigt betale for administrationen af. I de efterfølgende 110 år skal der udvikles en passende metode til "begrænset adgang."

Derudover skal Rigsarkivet udarbejde interne administrative rutiner, som sikrer at alle anmodninger fra nysgerrige forskere og medicinalindustrien vedr. netop disse oplysninger (arkivalier) blankt afvises i de første 120 år, og at anmodningerne behandles efter særlige regler om 120 år indtil der er gået 230 år.

Hvis de ulovligt indsamlede DAMD data slettes, kan Rigsarkivet undgå at afholde udgifterne til dette specielle setup i de næste 230 år. Samtidig skal danske borgere ikke leve med risikoen for hackere bryder ind i systemerne (som det skete i CSC-sagen) og stjæler følsomme sundhedsoplysninger.

Ved at slette DAMD-databasen nu, skal danske borgere heller ikke leve med risikoen for, at Folketinget om et par år ændrer arkivloven, således at der er adgang til DAMD-oplysningerne på arkivlovens normale vilkår.

Anonymisering før overførsel til Rigsarkivet, hvis DAMD-databasen ikke slettes

Skulle Folketinget ønske at bevare DAMD databasen, og fremtidige ulovligt indsamlede sundhedsoplysninger, med blokeret adgang i 120 år i overensstemmelse med Kulturministerens lovudkast, vil IT-Politisk Forening opfordre til at lovforslaget ændres, så personidentifikatorer som CPR-numre, navne og adresser anonymiseres inden de ulovligt indsamlede oplysninger afleveres til Rigsarkivet.

En sådan anonymisering er ikke perfekt, og i mange tilfælde vil det være muligt at foretage en re-identifikation af borgeren ud fra de registrerede sundhedsoplysninger. Men en anonymisering vil dog begrænse skadeeffekterne af eksempelvis et indbrud i IT-systemerne hos Rigsarkivet.

Mellem år 120 og år 230 efter overførslen til Rigsarkivet vil der alligevel kun være adgang til anonymiserede oplysninger, og det må være yderst begrænset hvilke forskningsprojekter om 230 år, som måske bliver vanskeliggjort eller begrænset på denne måde.

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

Hermed tillader Forebyggelses-og Patientrådet. FPR sig at indsende et høringssvar vedrørende -

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

Forebyggelses-og Patientrådet vil som indledning til vores høringssvar 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

Forebyggelses-og Patientrådet. FPR

4

Toftevænget 30
3320 Skævinge

Tlf. 4828 8700



Hydevadvej 12, 6230 Rødekro
Tlf.: 70 20 77 70
www.mayday-info.dk
CVR: 25 30 60 90

11/3/2015

Svar til:

Høring om forslag til lov om ændring af arkivlove

Oplysningsforbundet May Day finder det helt uantageligt, at der udformes en lov, som legitimerer – og dokumenterer – erhvervelsen af retsstridigt indsamlede, personfølsomme sundhedsoplysninger i Den Almen Medicinske Database (DAMD). Dataene udgør "stjålne varer", og det kan efterfølgende lovgivning ikke lave om på. At stjæle folks personlige oplysninger og ikke beordre dem slettet omgående, men tværtimod lave lovgivning om bevarelse, gør staten til hæler og medskyldig i kriminaliteten.

Lovforslaget hævder at sikre oplysningerne i 120 år og dernæst i 110 år. Men dataene er ikke sikret længere, end til en ny minister med et nyt flertal udformer en ny lov/bekendtgørelse, der muliggør adgang til dataene længe før. Loven er ikke sikret som en paragraf i grundloven, hvor der skal folkeafstemning til for at ændre den, og dermed er der reelt ingen sikring for borgerne. Desuden indsættes et stk. 2, der tillader revidering af loven inden for fem år mht. anvendelsesområde. Med andre ord kan der åbnes for anvendelse af dataene fx til salg/forskning osv., uden at borgeren får kendskab til den videre brug af sine data.

Desuden er det uacceptabelt at indføre paragraffer om, at Rigsarkivet nu kan tilgås personlige oplysninger, der er hentet uretmæssigt. Det legaliserer, at Rigsarkivet fremover kan opbevare stjålne data – blot for at dokumentere, at de er stjålet. Det er helt utilstedeligt.

Lovforslaget er desuden et groft overgreb på retten til fortrolighed med ens læge, retten til personlig integritet og til at bestemme over egen krop – rettigheder som en stat netop bør sikre og værne om - ikke skænde.

Derfor opfordrer vi Ministeren til at tilbagetrække lovforslaget og sørge for sletning af de ulovligt erhvervede data.

Og endelig:

Hvis det ulykkelige skulle ske, at dataene bliver lagt i Rigsarkivet, så skal det gøres muligt: AT ENHVER KAN SLETTE EGNE OPLYSNINGER, SÅLEDES AT DER IKKE MERE FINDES EN KOPI. Vejledning heri skal formuleres, trykkes og udsendes til alle læger, som kan uddele den til sine patienter. I en retsstat må det være sådan, at individet fortæller staten, hvordan den må bruge individets personlige oplysninger – ikke omvendt. Kun i diktaturer behandler man folk og deres følsomme oplysninger efter statens forgodtbefindende.

Venlig hilsen

Charlotte Ryø
På vegne af

Oplysningsforbundet May Day
www.mayday-info.dk

HØRINGSSVAR FRA PATIENTDATAFORENINGEN

INDLEDNING

Patientdataforeningen skal herved afgive følgende høringssvar til Kulturministeriets udkast af 17. februar 2015 til forslag til lov om ændring af arkivloven.

Indledningsvis bemærkes, at lovforslagets baggrund ganske tydeligt er det forhold, at Region Syddanmark som dataansvarlig myndighed, med DAK-E som databehandler, i en årrække retsstridigt har indsamlet oplysninger om alle patientkontakter med landets praktiserende læger, hvis kontakten har indebåret en diagnose, en medicinudskrivning, indhentelse af laboratorieprøver, en overenskomstydelse, samt henvisning og/eller epikrise til og fra det øvrige sundhedsvæsen. En mindre del af den herved etablerede, overordentlig omfattende, Dansk AlmenMedicinsk Database (DAMD) er lovligt indsamlet. Dette gør sig gældende for de få godkendte kliniske kvalitetsdatabaser, og deres tilhørende indikatorer. Hovedparten af de indsamlede oplysninger i DAMD, falder ikke ind under denne afgrænsning. Det er givet, at millioner af danskere er ulovligt registreret med særdeles personfølsomme data.

Retsstridigheden er konstateret ved en omfattende redegørelse fra Statens Serum Institut. Rigtigheden af denne redegørelse ses ikke fra nogen side bestridt.

Region Syddanmark har allerede blokeret og har tilkendegivet at den er indstillet på at slette de ulovligt indsamlede data. Sletteplanerne er imidlertid sat i bero, efter at Rigsarkivaren har krævet en kopi af DAMD afgivet til Rigsarkivet.

Det er Patientdataforeningens specifikke formål at modvirke, at den ulovlige del af DAMD afgives til Rigsarkivet, og foreningen vil om fornødent gå til domstolene for at virkeliggøre dette formål. Dette gælder også, hvis der gennemføres en lovændring af arkivloven svarende til det foreliggende udkast til lovforslag.

Vi vedhæfter vort brev af 18. februar til Rigsarkivaren, Region Syddanmark og Kulturministeren.

EN CENTRAL POINTE

Lovforslaget indebærer alene, at der skal ske en ændring af reglerne om, hvad der gælder, hvis DAMD i sin helhed (eller den retsstridige del) kommer i Rigsarkivet.

Det tager ikke stilling til om og i givet fald hvornår, Rigsarkivaren kan kræve DAMD udleveret.

Rigsarkivaren har allerede rejst krav om aflevering, men den herfor påberåbte hjemmel er (med rette) frafaldet uden at en ny er sat i stedet.

Der kan efter Patientdataforeningens opfattelse ikke anføres nogen hjemmel for Rigsarkivarens krav.

Region Syddanmark kan beholde DAMD, hvilket er velbegrundet af hensyn til den lovlige del, og spørgsmålet om aflevering til Rigsarkivet opstår først, når regionen eventuelt vil slette databasen i sin

helhed. Inden da kan der, som led i databasens drift, ske sletninger af f.eks. urigtige, men også ulovligt indsamlede data.

Lovforslaget synes at hvile på en implicit forudsætning om, at DAMD også med den retsstridige del vil indgå i Rigsarkivet, men denne forudsætning er ikke til stede, og hvis det ønskes fastslået, at hele DAMD skal i Rigsarkivet, bør det af tydelige bemærkninger i lovforslaget fremgå, at det er Rigsarkivets krav herom, der reelt skal afgøres ved loven, og at det sker til Rigsarkivarens fordel, men ledsaget af visse kauteler.

LOVFORSLAGET FORUDSÆTTER ET SLETNINGSFORBUD, DER IKKE EKSISTERER

I afsnittet "Indledning og baggrund" til udkastet til lovforslag anføres (s. 3, sidste afsnit):

Det bemærkes, at selvom oplysningerne er retsstridigt indsamlet, skal de bevares, hvis de har historisk værdi eller tjener til dokumentation af forhold af væsentlig administrativ eller retlig betydning for borgere og myndigheder, jf. arkivlovens § 4.

Arkivlovens § 4 er imidlertid arkivlovens formålsparagraf, og indeholder blot en bred angivelse af lovens formål. Heraf kan – lige så lidt som f.eks. af naturbeskyttelseslovens § 1 eller arbejdsmiljølovens § 1 – udledes bestemte retlige konsekvenser, som f.eks. at data, som ellers bør, eller evt. skal, slettes, ikke må slettes.

Lige efter det allerede citerede anføres i udkastet til lovforslag:

Sker der en retsstridig indsamling af følsomme personoplysninger følger det af persondatalovens § 37, at oplysningerne kan slettes, blokeres eller berigtiges, mens de er i administrativt brug.

Patientdataforeningen er enig i, at Region Syddanmark kan slette oplysningerne. Slettes de nu, er de væk, når og hvis en arkivkopi en dag afgives til Rigsarkivet.

Men så fortsætter teksten:

På den anden side bestemmer gældende lovgivning herunder persondatalovens § 14, at de konkrete handlinger (sletninger) skal respektere, at der ikke må ske kassation (omfattende og systematisk sletning) af bevaringsværdige oplysninger herunder personoplysninger uanset, at oplysningerne er indsamlet retsstridigt.

Patientdataforeningen kender ikke nogen lovbestemmelser, der forbyder sletning af ulovligt indsamlede data, selv uden anmodning herom fra den registrerede. Hvis Kulturministeren mener at kunne føre andre dele af "gældende lovgivning" frem til støtte for et forbud mod kassation end den udtrykkeligt nævnte regel i persondatalovens § 14 bør det anføres.

Den anførte bestemmelse i persondatalovens § 14 er sålydende:

Oplysninger, der er omfattet af denne lov, kan overføres til opbevaring i arkiv efter reglerne i arkivlovgivningen.

Det er muligt, at denne regel også gælder ulovligt indsamlede data, men reglen indebærer alene, at oplysninger *kan* overføres til offentligt arkiv, og kan på ingen måde begrunde en antagelse om, at oplysninger ikke må slettes.

Det må kræve en hjemmel at fastslå, at en i øvrigt lovlig sletning ikke må ske, og når der er tale om sletning af i stor stil ulovligt indsamlede, særdeles personfølsomme oplysninger, må hjemlen være aldeles klar.

Den findes ikke.

LOVFORSLAGETS SIGTE

Som nævnt synes lovforslaget at hvile på en antagelse om, at Rigsarkivaren kan kræve hele DAMD afgivet til Rigsarkivet (og på nuværende tidspunkt). Denne antagelse anser Patientdataforeningen som fejlagtig, og foreningen vil søge spørgsmålet afgjort af domstolene – uanset om lovforslaget gennemføres.

Det er naturligvis bedre, at DAMD blokeres i en lang årrække, og at der derefter gælder en yderligere lang tilgængelighedsfrist, end at Rigsarkivaren får sin krav om aflevering af en arkiveringsversion af DAMD opfyldt nu og med den virkning, at adgangen til DAMD reguleres af de nugældende regler i arkivloven.

Efter Patientdataforeningens opfattelse illustrerer ønsket om en øget beskyttelse af disse data i Rigsarkivet imidlertid først og fremmest, at der ikke består nogen hindring mod sletning af de retsstridigt indsamlede data, og vigtigheden af at der ikke gribes ind over for Region Syddanmarks ønske om sletning.

Efter Patientdataforeningens opfattelse følger det af almindelige retsgrundsætninger, og kræver ikke udtrykkelig hjemmel i datalovgivningen, at Region Syddanmark *kan* slette de ulovligt indsamlede data, endda også for så vidt angår personer, der ønsker data om dem selv bevaret. Hvad angår spørgsmålet om, hvor vidt Region Syddanmark *skal* slette data, er det Patientdataforeningens opfattelse, at Region Syddanmark skal slette data indsamlet om personer, der ikke har givet udtrykkeligt samtykke, og i hvert fald skal slette data fra patienter, der har begæret sletning eller fra praktiserende læger om patienter, der ikke udtrykkeligt har givet samtykke.

LOVGIVNINGSMAGTENS MULIGHEDER

Den beskyttelse, som lovforslaget vil give, kan – når først Rigsarkivaren har fået fat i materialet – til enhver tid svækkes ved ny lovgivning. Sådan gælder det altid og så skal det være. Et Folketing kan ikke binde fremtidige Folketing (og da slet ikke i over to hundrede år) medmindre en retstilstand indskrives i Grundloven.

Men pointen er, at det er at stikke sig selv blår i øjnene at tro, at materialet nu er blokeret i 120 år og derefter underlagt en 110-års tilgængelighedsfrist. Længe inden da, når erindringen om den nylige, storstilede og retsstridige dataindsamling er svækket, kan blokeringen lempes eller helt fjernes.

Det reelle spørgsmål er derfor, om Folketinget på nogen måde skal medvirke til legalisering af den mest storstilede og retsstridige indsamling af personfølsomme data fra formentlig langt de fleste danskere, eller om Folketinget skal gøre det moralsk rigtige og medvirke til at sikre, at disse data slettes.

Det er et fundamentalt etisk spørgsmål, og svaret sender et stærkt signal til nutiden og eftertiden om, hvordan det danske demokrati ser på dette massive overgreb mod gældende lovgivning om databeskyttelse og krænkelsen af det fortrolige læge-patient-forhold.

Vil vi sikre disse digitale tyvekoster eller vil vi gøre det etisk rigtige og slette dem?

Efter Patientdataforeningens opfattelse vil en bevarelse ikke være værdig for den danske retsstat.

INDGREB I VERSERENDE TVIST

En lovændring, der sikrer Rigsarkivaren ret til at få hele DAMD udleveret, vil have karakter af afgørelse af en retlig tvist mellem Patientdataforeningen og Rigsarkivaren. Dette rejser særlige konstitutionelle spørgsmål, jf. herved Højesterets dom af 19. februar 1999 vedrørende Tvind-skolers ret til offentlig støtte.

Med venlig hilsen

Thomas Birk Kristiansen,
Formand for patientdataforeningen.



DANSKE MEDIER

Pressens Hus
Skindergade 7
DK-1159 København K

Telefon 3397 4000
Telefax 3314 2325

Info@danskemedier.dk
www.danskemedier.dk

Kulturministeriet
Nybrogade 2
1203 København K

Sendt elektronisk til kum@kum.dk

11. marts 2015

Forslag til lov om ændring af arkivloven

Danske Medier har med tak modtaget udkast til lovforslag om ændring af arkivloven i høring, der er foranlediget af sagen om retsstridigt indsamlede sundhedsoplysninger i Den Almen-Medicinske Database (DAMD).

Danske Medier har noteret, at formålet med lovforslaget er at blokere retsstridigt indsamlede, følsomme personoplysninger på sundhedsområdet i 120 år, således at der ingen adgang er til materialet i denne periode. Efter blokeringens udløb vil oplysningerne blive omfattet af en tilgængelighedsfrist på 110 år, hvilket betyder at de som udgangspunkt fortsat ikke vil være tilgængelige i yderligere 110 år.

Der vil i overensstemmelse med reglerne i arkivlovens kapitel 7 være mulighed for at søge om dispensation fra denne tilgængelighedsfrist. Gives der dispensation vil der ifølge lovforslaget skulle gælde særlige vilkår for adgangen til materialet. Det fremgår af bemærkningerne til lovforslaget, at det er forventningen, at der bl.a. skal fastsættes regler om anonymisering i disse tilfælde.

Danske Medier har indledningsvis forståelse for, at der i denne sag er et vægtigt hensyn at tage til de personer, hvis helbredsmaessige oplysninger samt andre private oplysninger er blevet retsstridigt indsamlet i forbindelse med patientbehandling. Danske Medier finder derfor heller ikke anledning til at anfægte behovet for en lovændring givet de særlige omstændigheder ved denne sag.

Foreningen finder derimod anledning til at kritisere omfanget af den foreslåede "mørklægning" af en historisk vigtig database. Vedtages lovforslaget i sin nuværende udformning vil den fulde adgang til disse sundhedsoplysninger først kunne gives efter 230 år fra afleveringen til et offentligt arkiv. Det er set ud fra en samfundsmæssig betragtning ganske længe, at oplysningerne ikke må være tilgængelige for offentligheden, og det bør give anledning til overvejelse af, hvorvidt forslaget går videre end nødvendigt for at varetage hensynet til de registrerede personers privatliv og retsfølelse.

I bemærkningerne til lovforslaget anføres det, at en blokeringsperiode på 120 år vil sikre, at oplysningerne ikke vil være tilgængelige for offentligheden i de pågældende personers leve-

tid. I betragtning af at den gennemsnitlige levetid i Danmark er 80 år, og at mange af de registrerede formentlig var voksne på registreringstidspunktet, er tidsfristen på 120 år allerede højt sat. Forslaget er heller ikke i tråd med arkivlovens opbygning, hvorved arkivalier, som indeholder personfølsomme oplysninger er umiddelbart tilgængelige, når de er 75 år gamle. Fristen på 75 år er netop valgt fordi den modsvarer det gennemsnitlige menneskes levealder. Ovenstående betragtninger kan ligeledes anføres i forhold til lovforslagets forslag om en yderligere tilgængelighedsfrist på 110 år, der skal varetage hensynet til efterkommere af de registrerede personer.

Ud over spørgsmålet om, hvorvidt de angivne tidshorisonter i henholdsvis blokeringsperioden og den efterfølgende tilgængelighedsperiode på 110 år er proportionelle med beskyttelsesformålet, er Danske Medier stærkt betænkelig ved indførelsen af en mulighed for at fastsætte blokeringsperioder – uanset begrundelsen -, der medfører at arkivlovens regler om tilgængelighed til arkivalier ikke gælder – heller ikke fx i forskningsøjemed.

Arkivalier med personoplysninger/helbredsoplysninger har stor forskningsmæssig interesse. Det er vigtigt, at oplysningerne om forekomsten af sygdomme og anvendelsen og kvaliteten af det danske sundhedsvæsen kan dokumenteres ikke bare for eftertiden, men også tidligere med henblik på at udvikle og sikre kvaliteten fremover. Sundhedsvæsnet er et emne af samfundsmæssig interesse, og disse og lignende emner bør vægtes højt, når begrænsninger af arkivlovens udgangspunkt om størst mulig åbenhed overvejes. Blokering af adgangen til arkivalier er et meget vidtgående indgreb og allerede af denne grund principielt betænkeligt. Muligheden for at udvide anvendelsesområdet til andre oplysninger/myndighedsområder kan endvidere hurtig blive en glidebane, der underminerer arkivlovens intentioner om at sørge for størst mulig tilgængelighed til statens arkiver.

Under henvisning til ovenstående betragtninger er det Danske Mediers opfattelse, at varetagelsen af hensynet til de registreredes privatliv og integritet bør søges løst ved et mindre vidtgående forslag. Foreningen skal i den forbindelse anbefale, at ministeriet ser på muligheden for at indføre én samlet (proportional) tilgængelighedsfrist, og benytter sig af de i forvejen eksisterende muligheder i arkivloven til at fastsætte vilkår, herunder regler om anonymisering, der sikrer, at adgangen til personoplysninger/helbredsoplysninger sker på en databeskyttelsesmæssig betryggende måde.

Foreningen kan afslutningsvis tilslutte sig forslaget om at ændre benævnelsen "Statens Arkiver" til "Rigsarkivet".

Danske Medier står naturligvis til rådighed, såfremt en uddybning af bemærkningerne ønskes. Henvendelse kan ske til undertegnede på e-mail cm@danskemedier.dk.

Med venlig hilsen
Danske Medier

Christina Mary Moshøj
Seniorkonsulent, cand. jur.

Kulturministeriet
Nybrogade 2
1203 København K

Vedr. høring om forslag til ændring af arkivloven

Dato: 10. marts 2015

Det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR) har med stor interesse læst forslag til ændring om arkivloven og takker for muligheden for at afgive vores høringssvar.

KOR

Rigsarkivet
Rigsdagsgården 9
1218 København K

Grundlæggende mener KOR, at det er et stort tab for forskningen, hvis unikke databaser som f.eks. DAMD slettes, på grund af fejlagtig, administrativ håndtering af lovgivningen. I tilfældet med DAMD vil der blive slettet data, der kunne have afgørende betydning for kvaliteten af patientbehandlingen i almen praksis.

Telefon: 4171 7211

Mail: jkd@sa.dk

Sagsnr.: 2015-004457

KOR vægter et tillidsfuldt forhold mellem forskere, klinikere og befolkningen meget højt. Befolkningen skal have tillid til, at forskere kun har adgang til og anvender lovligt indsamlede data.

KOR vurderer derfor, at lovforslaget om blokering af oplysningerne i 120 år, sikrer et godt grundlag for denne tillid nu og i fremtiden.

KOR anerkender, at man med lovforslaget viser forståelse for, at også datasamlinger, indsamlet af sundhedsmyndighederne i strid med persondataloven, kan være bevaringsværdige. Dog vil data, der er blokeret i 120 år næppe have den store værdi for sundhedsvidenskabelig forskning.

Med lovforslaget finder KOR, at der er forsøgt at tage hensyn til fremtidig – hovedsageligt historiefaglig – registerforskning, hvorfor KOR kan slutte op om lovforslaget.

Med venlig hilsen



Henrik Toft Sørensen
Professor, formand for KOR

Kulturministeriet
Nybrogade 2
1203 København K

Att. Martin Bork



**DET FRIE
FORSKNINGSRÅD**
DANISH COUNCIL
FOR INDEPENDENT
RESEARCH

Høringssvar fra Det Frie Forskningsråd vedrørende ændring af Arkivloven

Det Frie Forskningsråd har efter høring i Det Frie Forskningsråd | Kultur og Kommunikation og Det Frie Forskningsråd | Sundhed og Sygdom behandlet anmodningen om høringssvar vedrørende udkast til lovforslag om ændring af Arkivloven.

Ud fra et humanistisk videnskabeligt perspektiv vurderer rådet, at de 120 års utilgængelighed for Sundhedsmyndigheders datasamlinger med personoplysninger om patienters helbredsforhold etc. forekommer rimelig og i overensstemmelse med, hvad offentligheden kan forvente. Derimod kan rådet ikke se den faglige begrundelse for at pålægge yderligere 110 års utilgængelighed for retsstridigt indsamlede patientdata. I alt 230 års pålagt utilgængelighed for data forekommer at være mindre rationelt betinget i forhold til beskyttelse af de personlige oplysninger, der muligvis kunne indgå konstruktivt i forskning. Rådet mener derfor, at der med god ret kan argumenteres for en kortere åremålsgrænse end de påtænkte 110 års utilgængelighed for retsstridigt indsamlede data.

Ud fra et sundhedsvidenskabeligt perspektiv finder rådet, at en 120-årig blokering af DAMD-databasen vil betyde, at databasen udelukkende vil være af historisk interesse, når data igen kan anvendes. En arkivering af sundhedsdata, der er konstateret retsstridigt indsamlet, kan føre til mistillid til sundhedsvidenskabelige forskere og myndighederne og kan herved skade nuværende og fremtidige dataindsamlinger af stor værdi for den sundhedsvidenskabelige forskning og patientbehandling. På den baggrund anbefales det, at data i DAMD-databasen slettes.

Med venlig hilsen

Peter Munk Christiansen
Bestyrelsen for Det Frie Forskningsråd

11. marts 2015

Det Frie Forskningsråd

Bredgade 40
1260 København K
Tel. 3544 6200
Fax 3544 6201
Mail fi@fi.dk
Web www.ufm.dk

CVR-nr. 1991 8440

Sagsbehandler
Kathrine Lyneborg Nielsen
Tel. 72318310
Mail kln@fi.dk

Ref.-nr. 15/005676

Advokatrådet

ADVOKAT 
SAMFUNDET

Kulturministeriet
Nybrogade 2

1203 København K

kum@kum.dk + mab@kum.dk

KRONPRINSESSEGADE 28
1306 KØBENHAVN K
TLF. 33 96 97 98

DATO: 12. marts 2015
SAGSNR.: 2015 - 626
ID NR.: 338574

Høring - over forslag til lov om ændring af arkivloven

Ved e-mail af 24. februar 2015 har Kulturministeriet anmodet om Advokatrådets bemærkninger til ovennævnte forslag.

Advokatrådet kan støtte lovforslaget, som efter rådets opfattelse løser den udfordring, der er opstået som følge af retsstridigt indsamlede følsomme personoplysninger på sundhedsområdet.

Med venlig hilsen


Torben Jensen

Kulturministeriet
Nybrogade 2
1203 København K

10. marts 2015

Høring over udkast til forslag til lov om ændring af arkivloven

DAMD bør ikke blive overdraget til Rigsarkivet

DSAM skal anbefale, at arkivversionen af DAMD ikke bliver udleveret til Rigsarkivet, hvilket kulturministeren også oprindeligt havde givet udtryk for.

Der er nu lagt op til en anden løsning, hvor man forsøger at balancere mellem to forskellige hensyn, nemlig hensynet til at ingen registrerede personer har grund til at føle sig krænket, ved at personfølsomme data udleveres til Rigsarkivet og et andet hensyn om, at myndigheders ulovlige registreringer og fejl også skal dokumenteres for eftertiden, idet arkivloven ikke sondrer mellem lovligt og ulovligt indsamlet materiale.

Der foreslås i udkastet til lovforslag, at ulovligt indsamlede fortrolige oplysninger på sundhedsområdet blokeres for behandling i 120 år i Rigsarkivet, og efter de 120 år vil der kun være adgang til anonymiseret form i yderligere 110 år. Der vil således gå 230 år, før det kan komme til nogens kendskab, hvad der er ulovligt registreret om den enkelte patient.

DSAM finder ikke, at oplysningerne i DAMD er bevaringsværdige og dermed skal være en del af Rigsarkivet. Oplysningerne findes allerede i lægejournalerne og er ulovligt indsamlet i DAMD. Der er tillige tale om personfølsomme oplysninger, som i henhold til persondataloven normalt kun ville kunne blive videregivet med patientens udtrykkelige samtykke.

DSAM skal derfor foreslå, at udkastet til forslag til ændring af arkivloven ændres, således at der skabes en undtagelsesbestemmelse i arkivloven, således at ingen af disse data på noget tidspunkt kan blive gjort tilgængelige for eftertiden.

Derved vil man undgå at krænke patienters tillid til systemerne, når der sker svigt/ulovligheder med personfølsomme data. Ved at undtage oplysningerne fra arkivloven undgår man, at patienterne bekymrer sig om deres eftermæle, da man således undgår, at private oplysninger vil blive offentligt tilgængelige, uden at patienterne kan modsætte sig dette.

Stockholmsgade 55, st.
2100 København Ø

T: 7070 7431
dsam@dsam.dk
www.dsam.dk

Derudover er vi betænkelige ved en udvikling, der gør det vanskeligere at få læger til at medvirke til dataindsamling, hvilket vil skade forskning og kvalitetsudvikling.

Ved at skabe en undtagelsesbestemmelse i arkivloven på dette område vil man skabe overensstemmelse med de handlinger, som nu er ved at blive effektueret, nemlig at hele DAMD bliver slettet, således at databasens oplysninger ikke kan bruges og videregives til forskning.

Venlig hilsen



Lars Gehlert Johansen
Formand for DSAM

Stockholmsgade 55, st.
2100 København Ø

T: 7070 7431
dsam@dsam.dk
www.dsam.dk



Til:
Kulturministeriet
Att: Martin Bork

Angående høring over forslag til lov om ændring af arkivloven.

På vegne af Aarhus Universitet har Health med stor interesse læst det udsendte udkast til forslag til lov om ændring af arkivloven.

Aarhus Universitet kan selvfølgelig kun have forståelse for, at der skal slås ned på retsstridig indsamling af data, af hensyn til blandt andet befolkningens oplevelse af sikkerheden mod misbrug af personfølsomme data.

Imidlertid kan man, som forsker, kun beklage at registerdata i 120 år ikke kan komme befolkningen til gavn med den viden, disse data kunne skabe gennem forskning og udvikling.

I betragtning af, at der i fremtiden kan opstå situationer, hvor de indefrosne data kan få betydning for muligheden for at beskytte befolkningens generelle sundhed, kunne man overveje, om ministeren igennem loven skal have mulighed for at dispensere for adgangen til data i helt eller delvis anonymiseret form.

Dette kunne være i relation til - i dag - ikke kendte eller nyopståede smitsomme sygdomme. Det kunne også være i forbindelse med opståen af helt nye muligheder for at bekæmpe store folkesygdomme effektivt gennem forskningen i de indefrosne, men potentielt særdeles værdifulde, data.

Med venlig hilsen,


Allan Flyvbjerg
Dekan

Universitetsledelsen

Allan Flyvbjerg

Dekan, Health

Dato: 11. februar 2015

Mobiltlf.: +45 5177 9548
E-mail: dean.health@au.dk

Side 1/1



Kulturministeriet
Nybrogade 2
1203 København K

Dato
11-03-2015

Sagsnr. / Dok.nr.
2015-1468 2015/1468
1082880

Høring over lovforslag til ændring af arkivloven

Kulturministeriet har ved brev af 17. februar 2015 sendt et udkast til lovforslag om ændring af arkivloven i høring i PLO.

Statens Serum Institut har i redegørelse af 26. november 2014 behandlet spørgsmålet om indsamling af patientdata. Datatilsynet fastslog den 11. december 2014, at indsamlingen af patientdata i Dansk Almen Medicinsk Database, DAMD, ikke havde hjemmel i lovgivningen, for så vidt angik den fulde mængde data, der blev indsamlet.

Det fremgår af Rigsarkivets redegørelse af 15. januar 2015, del 2, side 2: "Størstedelen af data i DAMD er således ulovlige i den forstand, at Region Syddanmark ikke har haft hjemmel til at indsamle dem."

Hvis data fra DAMD alligevel bliver arkiveret, kan det ikke undgå at få negative, utilsigtede konsekvenser for den fremtidige kvalitetsudvikling og sundhedsforskning i almen praksis; kort sagt kan hverken læge eller patient fremover være sikre på, hvor personfølsomme data havner, heller ikke i en situation, hvor de måtte vise sig ulovligt indsamlede. Vi frygter, at dette vil få alvorlige konsekvenser for den fremtidige produktion og anvendelse af data til kvalitetsudvikling i almen praksis og i resten af sundhedsvæsenet.

Det forekommer retssikkerhedsmæssigt betænkeligt, at konsekvensen af ulovlig dataindsamling ikke skulle være disse datas sletning. PLO vil derfor kraftigt anbefale, at Rigsarkivet og Kulturministeriet accepterer, at Region Syddanmark som dataansvarlig foretager sletning af de ulovligt indsamlede data.

PLO efterlyser ministeriets redegørelse for, om DAMD overhovedet er arkivalier i lovens forstand, jf. arkivlovens § 21.

PLO har meget vanskeligt ved at se hvilket formål, arkiveringen skal tjene. PLO bestrider, at en arkivkopi overhovedet vil være egnet og brugbar som afsæt for fremtidig forskning. Hvis det drejer sig om at dokumentere et forløb om uheldig

sagsbehandling, må dette rigeligt kunne udledes af de allerede afgivne redegørelser. Hvis det drejer sig om sundhedsforskning, henviser vi til, at data allerede findes i patienternes journaler. Disse opbevares jo fortsat og kan tjene som fundament for værdifuld forskning. Med alle data fortsat tilgængelige er det i stedet et spørgsmål om at etablere forskning på baggrund af disse indenfor rammerne af lovgivningen.

Opmærksomheden henledes på, at regeringen i regi af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har nedsat et udvalg for almen praksis. PLO opfordrer til, at dette udvalg inddrages, bl.a. med henblik på at drøfte konsekvenserne for almen praksis, hvis ulovligt indsamlede data ikke slettes.

Det er vores grundlæggende holdning, at uanset den fremtidige status for de ulovligt indsamlede, personfølsomme oplysninger, bør borgerne oplyses om mulighederne for at få slettet disse oplysninger. PLO opfordrer derfor til, at myndighederne drager omsorg for, at borgerne får den relevante information om mulighederne for at få slettet deres data i DAMD. Dette kan mest hensigtsmæssigt ske ved en oplysningskampagne, hvor borgerne gøres bekendt med, at de har ret til at få deres personhenførbare data slettet.

Med venlig hilsen



Bruno Melgaard Jensen
Formand



Kulturministeriet
Nybrogade 2
1203 København K

Sendt til: kum@kum.dk med kopi til
mab@kum.dk

10. marts 2015

Svar på høring over udkast til forslag til lov om ændring af arkivloven

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

Ved e-mail af 24. februar 2015 har Kulturministeriet fremsendt ovennævnte udkast til lovforslag og anmodet om at modtage Datatilsynets eventuelle bemærkninger hertil.

CVR-nr. 11-88-37-29

1. Afgrænsning af omfattede oplysninger

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

Datatilsynet har telefonisk den 13. februar 2015 udtalt sig til en tidligere udgave af udkastet i forbindelse med en såkaldt præhøring. Tilsynets notat over samtalen vedlægges.

E-mail
dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

I forbindelse med præhøringen gjorde Datatilsynet bl.a. opmærksom på, at begrebsanvendelsen i relation til afgrænsningen af, hvilke personoplysninger der var omfattet af udkastet til arkivlovens § 9, stk. 2, ikke var konsistent. Tilsynet bemærkede, at dette forhold gav anledning til usikkerhed om bestemmelsens rækkevidde.

J.nr. 2015-112-0430
Sagsbehandler
Helle Ginnerup-Nielsen
Direkte 3319 3211

I Ministeriets høringsbrev vedrørende det senest fremsendte udkast er bl.a. anført:

”Formålet med lovforslaget om ændring af arkivloven er at blokere retsstridigt indsamlede, følsomme personoplysninger på sundhedsområdet [...]” (Datatilsynets fremhævning)

Af udkastet til lovforslagets § 9, stk. 2, fremgår:

”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. [...]” (Datatilsynets fremhævning)

Den nugældende arkivlovs § 23, stk. 1, er sålydende:

”Arkivenheder, som indeholder oplysninger om enkeltpersoners private, herunder økonomiske, forhold, er tilgængelige, når de er 75 år gamle.”
(Datatilsynets fremhævning)

I de specielle bemærkninger til udkastet til § 9, stk. 2, er anført:

”Med personoplysninger menes oplysninger om racemæssig eller etnisk baggrund, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning, fagforeningsmæssige tilhørsforhold og oplysninger om helbredsmæssige og seksuelle forhold og andre rent private forhold, jf. persondatalovens § 7. Omfattet er også oplysninger om strafbare forhold og væsentlige sociale problemer mv., jf. persondatalovens § 8. Den foreslåede bestemmelse omfatter også fortrolige oplysninger. Reglerne for behandling af fortrolige personoplysninger følger af persondatalovens § 6.”

Datatilsynet bemærker, at det bl.a. på baggrund af drøftelserne med Kulturministeriet i forbindelse med præhøringen er tilsynets umiddelbare forståelse, at formuleringen ”oplysninger om enkeltpersoners private, herunder økonomiske, forhold” i den nugældende arkivlovs § 23, stk. 1, omfatter såvel følsomme oplysninger, jf. persondatalovens § 7 og 8, som fortrolige oplysninger, der ikke er følsomme. Persondatalovens § 6 omfatter både ikke-følsomme fortrolige oplysninger og de såkaldte ”almindelige” personoplysninger, der hverken er følsomme eller fortrolige.

Det forhold, at ministeriet har valgt en anden formulering i udkastet til § 9, stk. 2 (*”personoplysninger om patienters helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger i forbindelse med patientbehandling”*), og bemærkningen i ministeriets høringsbrev om, at formålet med ændringen af arkivloven er at blokere ”følsomme personoplysninger”, giver efter Datatilsynets opfattelse fortsat anledning til usikkerhed om, hvilke oplysninger den foreslåede bestemmelse tilsigtes at omfatte. Herunder forekommer det ikke umiddelbart tilsynet klart, om bestemmelsen i udkastet omfatter fortrolige oplysninger om patienters økonomiske forhold.

På denne baggrund anbefaler Datatilsynet, at Kulturministeriet nøje gennemgår udkastet med henblik på at sikre, at begrebsanvendelsen overalt er i entydig overensstemmelse med den tilsigtede regulering, bl.a. i forhold til sammenhængen med de nugældende regler i arkivloven.

Datatilsynet finder i øvrigt formuleringen ”Med personoplysninger menes [...]” i det ovenfor citerede afsnit fra bemærkningerne uheldig, idet personoplysninger i persondatalovens forstand er enhver form for information om en identificeret eller identificerbar fysisk person (den registrerede), jf. definitionen i lovens § 3, nr. 1. Tilsynet foreslår, at det præciseres, at definitionen vedrører de personoplysninger, der er omfattet af den foreslåede bestemmelse.

2. Øvrige bemærkninger om persondataloven

Af punkt 1 i de almindelige bemærkninger til udkastet fremgår:

”Sker der en retsstridig indsamling af følsomme personoplysninger følger det af persondatalovens § 37, at oplysningerne kan slettes, blokeres eller berigtiges, mens de er i administrativt brug. På den anden side bestemmer gældende lovgivning herunder persondatalovens § 14, at de konkrete behandlinger (sletninger) skal respektere, at der ikke må ske kassation (omfattende og systematisk sletning) af bevaringsværdige oplysninger herunder personoplysninger uanset, at oplysningerne er indsamlet retsstridigt.” (Datatilsynets fremhævning)

Den omtalte bestemmelse i persondatalovens § 14 er sålydende:

”Oplysninger, der er omfattet af denne lov, kan overføres til opbevaring i arkiv efter reglerne i arkivlovgivningen.”

Af de almindelige bemærkninger til forslaget til persondataloven¹ fremgår bl.a., at bestemmelsen bygger på den forudsætning, at spørgsmålet om arkivmæssig anvendelse (behandling) af personoplysninger afgøres efter arkivlovgivningens regler herom (og ikke efter reglerne i lov om behandling af personoplysninger kapitel 4), mens de øvrige generelle regler i lov om behandling af personoplysninger finder anvendelse på arkivmæssig behandling af personoplysninger, medmindre det databeskyttelsesretlige spørgsmål er reguleret i arkivlovgivningen.

Det er Datatilsynets opfattelse, at opbevaring af personoplysninger i offentligt arkiv i databeskyttelsesmæssig henseende kan udgøre et alternativ til sletning. I forhold til det, som Kulturministeriet har anført om persondatalovens § 14, skal Datatilsynet imidlertid understrege, at tilsynet ikke finder grundlag for en antagelse om, at der kan udledes et kassationsforbud af denne bestemmelse.

Datatilsynet kan endvidere pege på, at pligten for den dataansvarlige efter persondatalovens § 37 til på anmodning fra den registrerede at berigtige, slette eller blokere oplysninger, der viser sig urigtige eller vildledende eller på lignende måde er behandlet i strid med lov eller bestemmelser udstedt i medfør af lov, omfatter alle personoplysninger inden for persondatalovens anvendelsesområde. Pligten er således ikke begrænset til de følsomme oplysninger, hvilket formuleringen i de citerede bemærkninger efter Datatilsynets opfattelse kan give indtryk af.

Datatilsynet anmoder Kulturministeriet om at omformulere sine bemærkninger om persondataloven i lyset af det her anførte.

¹ L 147 Forslag til lov om behandling af personoplysninger, fremsat den 9. december 1999, afsnit 4.2.11.3.

Kopi af dette brev sendes til Justitsministeriet, Lovafdelingen, til orientering.

Med venlig hilsen
Helle Ginnerup-Nielsen