



Folketingets Kulturredvalg
Christiansborg
1240 København K

Kulturministeren

Kulturministeriet
Nybrogade 2
1203 København K

Tlf : 33 92 33 70
Fax : 33 91 33 88
E-mail : kum@kum.dk
Web : www.kum.dk

20. april 2015

Folketingets Kulturredvalg har den 24. marts, efter ønske fra Kulturredvalget, stillet mig følgende spørgsmål, nr. 2 i relation til L168, som jeg hermed skal besvare.

Spørgsmål:

Ministeren bedes kommentere henvendelsen af 23. marts 2015 fra Forebyggelses- og Patientrådet, jf. L 168 - bilag 2.

Svar:

I brev af 23. marts 2015 til Kulturredvalget rejser Forebyggelses- og Patientrådet en række problemstillinger i tilknytning til for det første Rigsarkivets bekendtgørelse om bevaring og kassation af arkivalier i regionerne (BEK 266 af 23.3.2015) og for det andet Forslag til lov om ændring af arkivloven (L168).

Vedrørende bekendtgørelse om bevaring og kassation af arkivalier i regionerne

Forebyggelses- og Patientrådet (FPR) anfører, at Rigsarkivets hensigt med bekendtgørelsen er 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.

FPR henviser i den forbindelse til, at sundhedsjurist Kent Kristensen i DR radioavis 22. marts kl. 17 har udtalt, at bekendtgørelsen ikke kan skabe hjemmel til at forhindre, at Region Syd sletter de ulovlige data i DAMD, da en sådan lovhjemmel, der skal have tilbagevirkende kraft, kun kan iværksættes med en lov, der kræver behandling i Folketinget før en mulig ikrafttræden.

Jeg skal indledningsvis bemærke, at Rigsarkivets bekendtgørelse har en indirekte sammenhæng med lovforslaget. Rigsarkivets bekendtgørelse fastslår, at DAMD skal afleveres til Rigsarkivet. Lovforslag L168 regulerer, hvordan DAMD og andre lignende databaser på sundhedsområdet skal opbevares i Rigsarkivet, og hvornår sådanne databaser bliver tilgængelige for offentligheden.

Bekendtgørelsen om bevaring og kassation af arkivalier i regionerne, som trådte i kraft den 24. marts, har ikke nogen bagudrettet juridisk virkning, men fastslår, at DAMD skal afleveres.

Bekendtgørelsen følger op på Rigsarkivets brev af 13. november 2014 til Region Syddanmark om, at DAMD efter Rigsarkivets opfattelse er bevaringsværdig jf. Rigsarkivets formål fastlagt i arkivlovens § 4, nr. 1. Region Syddanmark er som offentlig myndighed omfattet af arkivloven jf. lovens § 1, stk. 1.

Det følger af Rigsarkivets brev, at Region Syddanmark i overensstemmelse med arkivlovens § 8, stk. 1 skal drage omsorg over for hensynet til arkivering i sin administration af databasen. Rigsarkivets brev om databasens bevaringsværdi udelukker, at Region Syddanmark kan kassere databasen.

De nærmere regler om bevaring og kassation fastsættes via en bekendtgørelse. Hvis en sådan ikke allerede findes, når Rigsarkivet bliver opmærksom på bevaringsværdige arkivalier i kommuner og regioner, følges et brev fra Rigsarkivet om arkivaliernes bevaringsværdighed derfor op af en bekendtgørelse udstedt af Rigsarkivet.

Ved en beklagelig fejl indeholdt Rigsarkivets brev af 13. november til Region Syddanmark en henvisning til en forkert bekendtgørelse om bevaring og kassation. Rigsarkivet har efterfølgende rettet op på denne fejl ved at udstede en ny bekendtgørelse om bevaring og kassation af arkivalier i regionerne (BEK 266 af 23.3.2015). Bekendtgørelsen indebærer konkret, at DAMD skal afleveres, da den udgør en væsentlig dokumentation til beskrivelse af bl.a. sundhedsforhold og behandling af sygdomme i den danske befolkning.

Bekendtgørelsen blev fulgt op af en afleveringsbestemmelse fra Rigsarkivet den 27. marts, der fastlægger de nærmere detaljer i forbindelse med afleveringen.

Vedrørende forslag til lov om ændring af arkivloven

FPR finder, at lovforslaget gør Rigsarkivet til en 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.

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

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, begrænsende 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.

FPR forstår revisionsbestemmelsen i lovforslaget således, at de blokerede datas anvendelsesområde kan ændres inden for 5 år – og således i princippet 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.

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 til også at gælde andre områder. Det vil sige regler om blokering på 120 år og efterfølgende tilgængelighedsfrist på 110 år. Rigsarkivet har til formål at bevare arkivalier for eftertiden til brug for forståelsen af vores historie på sundhedsområdet såvel som på andre områder. Jeg kan i den forbindelse henviser til svaret på spørgsmål 1 til L168.

Lovforslaget balancerer på den ene side hensynet til de registreredes retsfølelse ved, at oplysningerne blokeres for indsigt i mere end en menneskealder og på den anden side hensynet til at dokumentere og bevare materiale af historisk værdi ved, at materialet bevares for eftertiden.

Marianne Jelved