

København, den 3. november 2015

Til Kulturdvalget

Fra 2007 blev danskernes følsomme helbredsdata indsamlet ulovligt i DAMD (Dansk Almen Medicinsk Database) uden samtykke. Den ulovlige indsamling af følsomme data førte til harme blandt alle Folketingets partier (daværende kulturministers Marianne Jelveds udtryk) og i december 2014 stod det klart at størstedelen af DAMD skulle slettes.

Inden sletning ønskede Rigsarkivaren og daværende Kulturminister imidlertid at bevare de ulovlige data i Rigsarkivet, det kunne de dog ikke skaffe flertal for i Folketinget. Daværende Kulturminister ændrede mening og den 27. april 2015 afgav Kulturministeren betænkning og ændringsforslag til L168.

I betækningsbidraget anførtes blandt andet:

”Efter fornyede politiske overvejelser finder Kulturministeren det mest hensigtsmæssigt, at der laves en helt særlig løsning for DAMD, der indebærer at DAMD ikke afleveres til Rigsarkivet.

Ændringsforslaget har den konsekvens at, når forslag til lov om ændring af arkivloven (L168) træder i kraft efter Folketingets vedtagelse, ophæves Rigsarkivarens krav om bevaring af DAMD. Dermed kan Region Syddanmark kassere database, 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”.

Det viser sig nu at de ulovlige data i DAMD ikke er kasseret i sin helhed, da ulovlige DAMD data fortsat er bevaret i decentrale Sentinel SQL databaser. De ulovlige DAMD data blev høstet ved hjælp af det såkaldte Sentinel Datafangstsystem. Sentinel Datafangst blev udviklet af Region Syddanmarks databehandler DAK-E (De praktiserende lægers og regionernes fælles enhed for kvalitetsudvikling). De decentrale Sentinel SQL databaser er del af Sentinel Datafangstsystemet.

Når der indføres nye data i lægens patientjournaler, lægger Sentinel Datafangstsystem fortsat en kopi af de indtastede data i decentrale Sentinel SQL databaser på lægernes servere. Derved bliver Sentinel SQL databaserne i realiteten parallelle ”journal-databaser” hvor data frit kan tilgås og kontrolleres af DAK-E og derved deres dataansvarlige Region Syddanmark. Sentinel datafangstsystemet er en ”black box” og lægerne har ikke adgang til data i

Sentinel SQL databaserne.

Der er således tale om at data BÅDE befinder sig i journaler, hvilket selvfølgelig er i sin orden OG i SQL-databaser hvor DAK-E har kontrollen, hvilket naturligvis ikke er i sin orden. DAK-E har således mulighed for frit at sortere og overføre data fra Sentinel SQL-databasen til andet databærende medie. Gøres dette systematisk kan DAMD genskabes i en ajourført version. Sentinel SQL databaserne er nemlig løbende blevet fyldt op, også selvom Sentinel Datafangstsystemet har været "slukket" siden 2014.

Realiteten er således, at den løbende systematiske indsamling af følsomme patientdata uden samtykke stadig pågår. De centralt slettede data er således bevarede og løbende opdateret decentralt. De decentrale data kan samles og DAMD genskabes, endda i en opdateret version. Sletningen af DAMD er derfor reelt en illusion.

I Patientdataforeningen ønsker vi derfor at forhøre os om Kulturudvalgets holdning til at de ulovlige DAMD data er bevarede.

- Hvad er Kulturudvalgets holdning til at de ulovlige DAMD data er bevaret i decentrale Sentinel SQL databaser?
- Hvad er Kulturudvalgets holdning til at en central DAMD database kan genskabes i en ajourført version ud fra de decentrale Sentinel SQL databaser?

MVH

Formand for Patientdataforeningen, Thomas Birk Kristiansen