

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 Almen Medicinsk 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 blå 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.