

d. 22/12 2014

Til Kulturminister Marianne Jelved

Vedr. overførsel af ulovligt indsamlede data fra DAMD til Rigsarkivet.

Kære Marianne Jelved

Jeg er én ud af en gruppe borgere, der skriver til dig i håb om, at du vil stoppe overførslen af en kopi af oplysningerne i DAMD til Rigsarkivet - oplysninger vi har givet i fortrolige konsultationer hos vores praktiserende læge.

Vi ser det som en tydelig krænkelse af vores ret til privatliv, at fortrolige og personlige data er blevet overført til DAMD i personhenførbare form uden vores skriftlige samtykke.

Konsekvenserne af en sådan fremgangsmåde, hvor der ikke tages hensyn til vores ønsker eller rettigheder, er, at vi mister muligheden for at kommunikere fortroligt med vores alment praktiserende læger. Det medfører dels en forringet behandling, fordi vi vil undlade at informere om følsomme oplysninger, som måske kan være vigtige i behandlingsøjemed. Derudover kan det medføre helt manglende behandling på områder, som vi måtte finde for følsomme til at oplyse praktiserende læger om i manglen på et fortroligt rum for kommunikationen med lægen.

Som borgere og patienter skal vi kunne have tillid til, at den danske stat respekterer vores ret til privatliv - det kan vi ikke have, som tingene står nu. Som borgere og patienter har vi ret til fortrolighed med vores læge. Vi forstår, at der kan være store kommercielle og forskningsmæssige interesser på spil, og vi modsætter os som sådan ikke at nogle af vores private data bruges i forskning, men vi vil ikke finde os i at:

1. Dataene er ulovligt indsamlet uden patienters eller lægers samtykke.
2. Dataene er personhenførbare, og der anvendes cpr. nummer ved indsamlingen af data.
3. Dataene er af enormt privat karakter og indeholder oplysninger om økonomiske problemer, ubehag omkring sin partner, ubehag over eget udseende mm. Oplysningerne er af så privat karakter, at de ikke hører til i noget arkiv og ej heller skal fremlægges for en større eller mindre skare af andre mennesker, forskere eller ej!

I Danmark har vi en del registre, hvor borgenes kontakt med sundhedssystemet, skolen, børnehaven, plejehjemmet etc. indgår. Det er helt unikt for Danmark, at man har så meget information om de enkelte individer knyttet til ét nummer, cpr. nummeret.

Dette kan KUN lade sig gøre fordi danskerne har tillid til Staten, tillid til at oplysningerne ikke misbruges, lander i forkerte hænder eller bruges mod den enkelte borger.

Den tillid er begyndt at skride. Denne sag er én ud af mange, hvor Staten ikke har været sig sit ansvar bevidst og passet godt nok på borgernes data, og således er systemer blevet hacket, lægejournaler åbnet for uvedkommende såkaldt sundhedspersonale og personfølsomme oplysninger samlet ind ulovligt.

Vi ser det som dybt problematisk, at sundhedsmyndighederne via regionerne laver ulovligheder og ikke tager konsekvensen deraf. Som borgere vil vi gerne kunne stole på, at data indsamlet af myndighederne bliver indsamlet lovligt, og når det som i denne sag er fundet, at loven er overtrådt, skal dataene selvfølgelig slettes. Det er yderst problematisk, at Rigsarkivet nu kræver en kopi af de ulovlige data, og vi synes ikke, at det danske demokrati kan lægge navn til den handling, som Rigsarkivet vil

lægge for dagen.

Vi appellerer stærkt til, at du som øverste myndighed for Rigsarkivet vægter borgernes tryghed og tillid højere end andre interesser, hvad end de måtte være - kommercielle eller ej - og hurtigst muligt efter modtagelsen af denne mail sætter en stopper for Rigsarkivets bemægtigelse af DAMD.

Med venlig hilsen

Nina Lind Christensen

Fælledvej 31, 3. th

4000 Roskilde

Tlf: 21 81 50 11