

Patientdataforeningen

Frederiksberg 1. maj 2015.

Sundheds- og Forebyggelsesudvalget
Folketinget, Christiansborg
1240 København K

Spørgsmål vedrørende kopier af retsstridige data fra Dansk AlmenMedicinsk Database (DAMD).

Data i DAMD er indsamlet retsstridigt og skal derfor i henhold til Persondataloven slettes.

I henhold til Persondatalovens paragraf 37 stk. 1 har enhver borger, der uretmæssigt har fået personlige oplysninger behandlet uden lovhjemmel, ret til individuelt at kræve deres personlige oplysninger slettet. I det øjeblik at databehandleren eller den dataansvarlige, bliver gjort bekendt med at databehandlingen er foregået ulovligt, har de ligeledes begge, et selvstændigt ansvar for at slette, ulovligt behandlede data, i henhold til persondatalovens paragraf 41.

Folketinget var i en periode i tvivl om Rigsarkivaren kunne kræve en kopi af databasen. Rigsarkivaren var selv i tvivl, og fremsatte for en sikkerheds skyld en ny hjemmel til sig selv, der trådte i kraft 24. marts 2015. Den kunne have ophævet den individuelle ret til at kræve data slettet.

Nu viser det sig i mellemtiden, at der ikke er flertal i folketinget, for at give Rigsarkivaren ret til en kopi af det retsstridige DAMD register. Folketinget vil dermed pålægge Region Syddanmark at gennemføre sletning af DAMD, som de i princippet skulle have forestået fra det øjeblik de blev bekendt med ulovligheden.

Patientdataforeningen har fået bekræftet, at der i øjeblikket befinder sig et ukendt antal store dataudtræk fra DAMD registret. Som minimum befinder der sig dataudtræk hos Danmarks Statistik og på Forskningsenheden på SDU. Begge har vi været i dialog med.

Patientdataforeningen er meget bekymret, for disse ulovlige data fra DAMD. Det er vores vurdering, at tilliden til fremtidig dataindsamling vil lide yderligere skade, hvis flere tusinde borgere atter skal til at henvende sig individuelt til relevante dataansvarlige med henblik på at kræve deres individuelle ret til sletning af deres retsstridige helbredsoplysninger gennemført.

Patientdataforeningen ønsker derfor at stille følgende spørgsmål:

Hvad mener Sundheds- og Forebyggelsesudvalget der skal ske med de kopier, der eksisterer af den ulovlige DAMD database?

MVH

Formand for Patientdataforeningen, Thomas Birk Kristiansen