

Til Kulturudvalget

I april og maj 2014 behandlede og vedtog Folketing L168 *Lov om ændring af arkivloven (Særlig regulering i arkivloven af Dansk Almen Medicinsk Database)*. L168 blev behandlet i Kulturudvalget og vedtaget i Folketinget den 12. maj 2015.

DAMD databasen indsamlede fra 2007 og frem til 2014 oplysninger om de praktiserende lægers diagnosekoder på alle tilmeldte patienter uden samtykke. Databasen indeholdt diagnosekoder for hele den danske befolkning. Region Syddanmark var dataansvarlig myndighed for registret. Efterfølgende undersøgelser afdækkede, at driftsenheden DAK-E, de godkendende sundhedsmyndigheder og embedsmænd i Sundhedsministeriet fra starten i 2007 var bekendt med at dataindsamlingen var ulovlig. Alligevel fortsatte den ulovlige dataindsamling frem til ultimo 2014.

[http://www.ssi.dk/Aktuelt/Nyheder/2014/2014\\_DAMDudredning.aspx](http://www.ssi.dk/Aktuelt/Nyheder/2014/2014_DAMDudredning.aspx)

Den 25. marts 2015 fremsatte den daværende kulturminister (som den ansvarlige minister for Rigsarkivet) forslag om en ændring af arkivloven L 168. Baggrunden var, at Regions Syddanmark havde erkendt, at indsamlingen af DAMD oplysninger og overførslen heraf til en central database drevet af regionens databehandler DAK-E var ulovlig, hvorfor regionen ville slette disse data. Rigsarkivaren ønskede dog at modtage kopi af DAMD før sletningen. Lovforslaget skulle sikre, at adgangen til DAMD i Rigsarkivet skulle undergives mere restriktive regler end dem, der generelt gælder for Rigsarkivets data.

Den 27. april 2015 afgav kulturministeren efter nye og politisk realistiske overvejelser betænkingsbidrag og et ændringsforslag til L 168. Ændringsforslaget havde den konsekvens, at når lovforslaget trådte i kraft kunne Region Syddanmark, uden først at afgive kopi til Rigsarkivet, slette de ulovlige dele af DAMD.

Af L168 fremgår det:

“§ 21 a. Oplysninger i Dansk Almen Medicinsk Database (DAMD) om enkeltpersoners helbredsmæssige eller øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger, der ikke er opnået tilladelse til indsamling af, skal ikke afleveres til Rigsarkivet.”

Daværende Kulturminister Marianne Jelved tilføjede den 6. maj 2015 i Betænkningen til L168:

”Såfremt Region Syddanmark ikke har kasseret de dele af DAMD, der ikke er givet tilladelse til, senest 1 uge fra denne lovens ikrafttræden, vil regeringen fremsætte et lovforslag, der forpligter Region Danmark til at kassere disse dele af DAMD”.

<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=170180>

Den 28. Maj 2015 kunne man på Region Syddanmarks hjemmeside læse:

”Region Syddanmark har i går fået besked fra Dansk Almenmedicinsk KvalitetsEnhed (DAK-E) om, at sletningen af de ulovlige oplysninger i Dansk Almenmedicinsk Database (DAMD) er gennemført.”  
<https://www.regionsyddanmark.dk/wm467297>

Region Syddanmark bevarede i forbindelse med sletning, på trods af manglende tilladelser siden 1. februar 2015, en rest af DAMD. Den bevarede rest af DAMD svarer til DAMD (Voksendiabetes), DAMD (KOL), DAMD (Hjertesvigt) og DAMD (depression). I Dagens Medicin den 27. maj 2015 udtalte Mads Haugaard fra Region Syddanmark:

“Nu har vi en klinisk database, der har indsamlet oplysninger inden for fire sygdomsområder siden 2007 til september 2014 for diabetes, mens de tre øvrige sygdomsområder har været indsamlet i noget kortere tid,”

Der findes således en bevaret rest af DAMD databasen, som var uden tilladelse ved ikrafttræden af L168, og derfor skulle have været slettet i maj 2015. Den bevarede rest af DAMD er mere end et år efter fortsat uden tilladelse og derfor ulovlig.

Patientdataforeningen vil således bede Kulturudvalget gøre tiltag således at daværende Kulturministers tilsagn fra maj 2015, om at alle dele af DAMD uden tilladelse skulle slettes, bliver effektueret.

Med venlig hilsen

Formand for Patientdataforeningen, Thomas Birk Kristiansen