

## Bilag

## Et af udvalgets spørgsmål og justitsministerens svar herpå

*Spørgsmål:*

Kræftens Bekæmpelse har over for udvalget udtrykt bekymring over formuleringen af § 9, stk. 4, idet foreningen frygter, at bestemmelsen kan medføre sletning af oplysninger, der kan vise sig at være af betydning for den fremtidige cancerforskning. Er ministeren enig i, at der i forbindelse med administrationen af lovforslagets § 9, stk. 4, lægges vægt på, at registre, der rummer oplysninger af forskningsmæssig betydning, ikke kasseres, men at spørgsmålet om oplysningernes forskningsmæssige værdi gøres til genstand for sagkyndig overvejelse, inden der træffes beslutning om sletning eller arkivoverførsel?

Vil ministeren eventuelt tilstille udvalget et betænkningsskildring herom?

*Svar:*

Efter den formulering af bestemmelsen i § 9, stk. 4, i lov om offentlige myndigheders registre, som er foreslået i § 2, nr. 4 (nuværende nr. 5) kan justitsministeren efter indhentet udtalelse fra Registertilsynet tillade, at edb-registre ikke slettes, men arkiveres, når dette efter registerets karakter skønnes nødvendigt for varetagelsen af offentlige eller private interesser, der overstiger hensynet til de interesser, der begrunder sletning, herunder hensynet til de registrerede.

I forhold til den gældende lov om offentlige myndigheders registre indebærer forslaget som nævnt i besvarelsen af retsudvalgets spørgsmål 37 (L 32 – bilag 62) en indskrænkning i Justitsministeriets adgang til at tillade arkivering, begrundet i ønsket om at undgå unødigt ophobning af edb-registrerede personoplysninger.

Det anføres i lovforslagets bemærkninger til § 2, nr. 4 (nuværende nr. 5), at afgørelsen af, om et register bør arkiveres, må ske bl.a. på grundlag af en helhedsvurdering af behovet for opbevaring af oplysninger til brug ved fremtidig forskning og planlægning, og en sådan vurdering må løbende tages op til fornyet overvejelse i lyset af ændringer i

samfundsstrukturen og af de registre, der allerede er arkiveret. Justitsministeriet er således opmærksom på det behov, som forskningen kan have for, at registre arkiveres, også selv om det ikke konkret er muligt at dokumentere, at registeret har aktuel forskningsmæssig interesse. Dette er baggrunden for, at Justitsministeriet har administreret den gældende arkiveringsordning i samarbejde med Rigsarkivet, der har fået alle arkiveringsansøgninger forelagt til udtalelse, og som på denne måde har haft mulighed for at varetage hensynet til forskningens interesse i, at relevante edb-registre bevares, på samme måde som tilfældet er med papirarkivalier. Justitsministeriet vil også efter en eventuel vedtagelse af lovforslagets bestemmelse om arkivering fortsætte dette samarbejde.

I visse grene af forskningen kan det imidlertid være meget vanskeligt på forhånd at vurdere, hvilke behov for registeroplysninger der vil opstå i fremtiden. Navnlig for så vidt angår den lægevidenskabelige forskning i visse arvebetingede lidelser – f.eks. forskningen i visse sindssygdomme eller kræftforskningen – eller sygdomme, der skyldes miljøpåvirkninger, kan det være svært på forhånd at fastlægge, hvilke oplysninger der vil vise sig at være interesse i.

Justitsministeriet kan som nævnt i besvarelsen af spørgsmål 37 på denne baggrund ikke udelukke, at navnlig skærpelsen af lovforslagets regler om arkivering vil kunne medføre, at der slettes registre, der senere viser sig at kunne have været anvendt i forbindelse med videnskabelige undersøgelser.

Hvis udvalget deler de betænkeligheder ved den foreslåede skærpelse af lovens bestemmelser om arkivering, som Kræftens Bekæmpelse har udtrykt, og samtidig ønsker at understrege, at hensynet til forskningens interesser bør tillægges vægt ved vurderingen af arkiveringsspørgsmålet, kan det i tillægsbetænkningen foreslås at ophæve denne bestemmelse, og i bemærkningerne hertil kan betydningen af, at oplysninger af forskningsmæssig interesse bevares, understreges.