Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2022–2023

21 501-31 Raad voor de Werkgelegenheid, Sociaal Beleid, Volksgezondheid en Consumentenzaken

Nr. 711

MOTIE VAN HET LID VAN DEN BERG

Voorgesteld 1 juni 2023

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

overwegende dat de Verordening Europese ruimte voor gezondheidsdata (EHDS, European Health Data Space) de procedures met betrekking tot secundair gebruik vereenvoudigt;

overwegende dat de patiënt geen toestemming meer hoeft te geven voor secundair gebruik maar dat bij gepseudonimiseerde gegevens van gezondheidsdata deze data nog wel herleidbaar kunnen zijn;

overwegende dat de daartoe op te richten nationale autoriteit als enige bepaalt wie toegang krijgt tot gepseudonimiseerde gegevens, bijvoorbeeld voor wetenschappelijk onderzoek;

constaterende dat patiënten dan geen enkel beeld meer hebben bij welk onderzoek hun gepseudonimiseerde data worden gebruikt;

constaterende dat recentelijk Follow the Money nog aantoonde dat ziekenhuizen patiëntendata hadden verkocht aan commerciële bedrijven;

verzoekt de regering bij onderhandeling over EHDS in te brengen dat nationale autoriteiten verplicht worden op hun website aan te geven welke (internationale) onderzoeken er zijn geaccordeerd en welke soort patiëntendata daarvoor worden gebruikt en daarover jaarlijks aan het parlement te rapporteren;

verzoekt de regering bij de onderhandelingen over EHDS in te brengen dat de belangen van patiënten worden meegenomen in de besluiten die de autoriteit neemt, bijvoorbeeld door in het bestuur van de autoriteit een deelnemer namens patiëntverenigingen plaats te laten nemen,

kst-21501-31-711
ISSN 0921 - 7371
's-Gravenhage 2023

en gaat over tot de orde van de dag.

Van den Berg