

EU-Gezondheidsraad / behandelvoorbehoud herziening EU-geneesmiddelenwetgeving

Voorzitter: Van Meenen

EU-Gezondheidsraad / behandelvoorbehoud herziening EU-geneesmiddelenwetgeving

Aan de orde is het **tweeminutendebat EU-Gezondheidsraad (formele EU-Gezondheidsraad 13 juni 2023) / behandelvoorbehoud herziening EU-geneesmiddelenwetgeving (CD d.d. 31/05)**.

De voorzitter:

Aan de orde is het tweeminutendebat EU-Gezondheidsraad (formele EU-Gezondheidsraad 13 juni 2023) en behandelvoorbehoud herziening EU-geneesmiddelenwetgeving, naar aanleiding van het commissiedebat van 31 mei. Ik heet de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport welkom, evenals mijn collega's en alle anderen die hier zijn voor hun werk of gewoon uit interesse, omdat de politiek zo iets moois is. Wij gaan van start met dit tweeminutendebat en ik geef als eerste het woord aan mevrouw Van den Berg van het CDA.



Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

Dank u wel, voorzitter. Het is ook een bijzondere dag voor u, zo begreep ik net, want het is de laatste keer dat u hier onze voorzitter bent. Ik heb mij in het debat uitgesproken over mijn buikpijn over met name de European Health Data Space, de Europese ruimte voor gezondheidsdata.

Daarom dien ik twee moties in.

Motie

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

overwegende dat de Verordening Europese ruimte voor gezondheidsdata (EHDS, European Health Data Space) alleen een opt-out mogelijkheid geeft met betrekking tot gezondheidsdata;

overwegende dat burgers toegang individueel kunnen inperken maar dat dat niet kan voor geprioriteerde data en dat zorgprofessionals altijd de geprioriteerde data mogen inzien indien zij dat nodig achten;

overwegende dat er geen enkele melding komt naar de burger indien zijn data worden bekeken;

van mening dat het uitgangspunt zou moeten zijn "no application without notification";

overwegend dat inzage gelogd moet worden maar dat er geen afspraken zijn gemaakt over de aard van de logsyste-

men, de controles daarop c.q. de sancties bij oneigenlijk gebruik en misbruik;

verzoekt de regering bij onderhandelingen over EHDS in te brengen dat er eisen worden gesteld aan het vastleggen van het loggen en de openbare rapportages daarover,

en gaat over tot de orde van de dag.

De voorzitter:

Deze motie is voorgesteld door het lid Van den Berg.

Zij krijgt nr. 710 (21501-31).

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

Voorzitter. Dan de volgende motie.

Motie

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,

en gaat over tot de orde van de dag.

De voorzitter:

Deze motie is voorgesteld door het lid Van den Berg.

Zij krijgt nr. 711 (21501-31).

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):
Dank u wel, voorzitter.

De voorzitter:

Ik dank u. Ik ga het woord geven aan mevrouw Tielen van de VVD.



Mevrouw **Tielen** (VVD):

Dank u wel, voorzitter. De lengte van de moties van het CDA laat zien hoe ingewikkeld dit onderdeel is, de European Health Data Space, oftewel de Europese gezondheidsgegevensruimte. Ik heb gisteren gebedeld om een toezegging. Ik dacht: als we toch een tweeminutendebat houden, dan ga ik gewoon doorbedelen. Ik zou namelijk graag een overzicht willen van alle stappen in het hele proces van gegevensuitwisseling, met daarbij de risico's en de veiligheidskleppen.

Gisteren heeft de minister al best wel toegankelijk uitgelegd hoe het werkt met die data-uitwisseling, vond ik zelf. Waar wordt het verzameld? Waar wordt het klaargezet? Op welke manier wordt het gedeeld? Het lijkt mij heel plezierig om dat in een overzichtelijk staatje te krijgen. Dan kunnen we niet alleen nu de minister daarover horen, maar ook in alle stappen die nog volgen als we bezig zijn met EHDS, dit erbij pakken en bekijken of we nog veilig genoeg op weg zijn. Ik maak me soms namelijk best wel zorgen over die dataveiligheid.

Nu we daarover spreken, heb ik ook nog een vraag aan de minister. We hebben het gisteren gehad over de persoonlijke gezondheidsomgeving; daar is ook een schriftelijk overleg over geweest. Daarvoor worden ook gezondheidsgegevens van mensen verzameld en inzichtelijk gemaakt. Kan de minister erover nadenken hoe we ervoor zorgen dat mensen in Nederland weten waar hun gezondheidsgegevens beschikbaar zijn, hoe ze daar zelf inzicht in kunnen krijgen en hoe ze zelf kunnen bepalen met welke instantie die wel en niet worden gedeeld? Kan hij dit met de Kamer delen? Dat is er allemaal wel, maar ik denk dat heel weinig Nederlanders daar actief kennis van hebben. We zien dat ook in de cijfers over bijvoorbeeld de persoonlijke gezondheidsomgevingen. Dat is dus mijn vraag aan de minister.

Voorzitter. We gaan volgende week afscheid van u nemen, maar alvast bedankt voor de plezierige tijd die ik de afgelopen jaren ook met u beleefd heb in de Tweede Kamer.

De voorzitter:

Geheel wederzijds, hartelijk dank. De heer Raemakers is ook bij dit debat, maar hij heeft geen spreektijd aangevraagd. Dan kom ik dus bij mevrouw Maeijer van de PVV voor haar bijdrage.



Mevrouw **Maeijer** (PVV):

Dank u wel, voorzitter. In de nasleep van de coronacrisis wordt er een heel arsenaal aan nieuwe Europese plannen naar de lidstaten gestuurd op het gebied van gezondheid. Wij vinden dat een zorgelijke ontwikkeling, omdat volksgezondheid ons inziens een nationale bevoegdheid is en zou

moeten blijven. De Europese Commissie stelt nu voor om te komen tot een Europese ruimte voor het delen van gezondheidsgegevens. De PVV maakt zich, los van de principiële bezwaren tegen al deze nieuwe Europese regels, zorgen over de veiligheid en privacy van en toegang tot gegevens van patiënten. Zo doen mensen zonder dat hun om expliciete toestemming wordt gevraagd mee aan de EHDS en kunnen zij slechts het gebruik van hun gegevens beperken. Ook kunnen onder voorwaarden maar zonder expliciete instemming gegevens worden gedeeld voor secundair gebruik, bijvoorbeeld door private partijen als onderzoekers maar ook beleidsmakers en zorginkopers, waaronder zorgverzekeraars. Daarom de volgende motie.

Motie

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

verzoekt de regering zich te verzetten tegen het ontwikkelen van een Europese ruimte voor het delen van gezondheidsgegevens,

en gaat over tot de orde van de dag.

De voorzitter:

Deze motie is voorgesteld door het lid Maeijer.

Zij krijgt nr. 712 (21501-31).

Mevrouw **Maeijer** (PVV):

Dank u wel.

De voorzitter:

Ik dank u. Ik schors de vergadering voor enkele minuten om de minister gelegenheid te geven om zijn reactie voor te bereiden.

De vergadering wordt enkele ogenblikken geschorst.

De voorzitter:

Het woord is aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor zijn termijn.



Minister **Kuipers:**

Dank u wel, voorzitter. Ik beantwoord allereerst de vraag van mevrouw Tielen: hoe weten mensen waar hun gegevens zijn? Er zijn een aantal verschillende mogelijkheden. Allereerst kunnen mensen dat gewoon heel direct overleggen met en vragen bij de eigen zorgverlener, of dat nou de huisarts is, de apotheker, de medisch specialist, de wijkverpleegkundige of iemand anders. Mensen kunnen ook kijken op volgjezorg.nl; dat is een andere mogelijkheid. Over de PGO — daar vroeg mevrouw Tielen naar — gaan we eind juni verder in debat. Ik neem aan dat we ook dan verder hierop in zullen gaan.

Mevrouw Tielen vroeg ook om een overzicht van stappen in het gegevensuitwisselingsproces en de waarborgen daarvan. Ze vroeg of ik de Kamer die stappen en waarbor-

gen eens in een overzicht wil doen toekomen. Daar ben ik van harte toe bereid. Dat wordt dan na de zomer.

Dat brengt me bij de motie-Van den Berg op stuk nr. 710 over het primaire gebruik. Die geef ik graag oordeel Kamer. Ik kan mij vinden in de strekking van de motie, namelijk om in de onderhandelingen erop in te zetten dat burgers geïnformeerd moeten worden wanneer toegang is verkregen tot elektronische gezondheidsgegevens.

Voorzitter. De motie op stuk nr. 711 ten aanzien van secundair gebruik van data krijgt wat mij betreft eveneens oordeel Kamer. Ik vind het uiteraard belangrijk dat de belangen van patiënten worden meegenomen in besluiten die door bijvoorbeeld de instanties genomen worden. Voor Nederland moet een dergelijke instantie nog worden opgezet. Ik wil de ruimte nemen om te onderzoeken wat de beste wijze is om dit te doen. De hiertoe in de motie gedane suggesties zal ik daarbij van harte in overweging nemen. De motie krijgt dus oordeel Kamer.

Voorzitter. De motie op stuk nr. 712 ontraad ik. Ik verwijs daarbij naar het debat. Er is inderdaad een fundamenteel verschil van mening, maar zoals ik gisteren in het debat ook aangegeven heb, denk ik dat Europa ook op het terrein van gezondheid en gezondheidszorg een deel van de oplossing is en niet het probleem. De motie is dus ontraden.

De voorzitter:

Ik dank u zeer. Ik zie dat er geen verdere vragen aan de minister zijn. Dan kan ik alleen maar constateren dat ik hem hartelijk dank voor zijn bijdrage.

De beraadslaging wordt gesloten.

De voorzitter:

Aanstaande dinsdag zal over de ingediende moties worden gestemd.

Ik schors de vergadering tot 16.00 uur. Dan zullen wij verdergaan met het debat over persvrijheid en persveiligheid.

De vergadering wordt van 15.43 uur tot 16.03 uur geschorst.