

Tweede Kamer der Staten-Generaal  
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport

datum Utrecht, 18 mei 2026  
ons kenmerk 2026-9  
voor informatie Pien ter Haar: [p.terhaar@patientenfederatie.nl](mailto:p.terhaar@patientenfederatie.nl) of  
Marcel Heldoorn: [m.heldoorn@patientenfederatie.nl](mailto:m.heldoorn@patientenfederatie.nl)  
onderwerp Commissiedebat Digitale ontwikkelingen in de zorg – 21 mei

Geachte leden van de commissie VWS,

Op 21 mei debatteert u over digitale ontwikkelingen in de zorg. Digitalisering levert voor patiënten grote kansen op: veiligere zorg, meer regie, snellere verbetering van de kwaliteit en het aanjagen van wetenschappelijk onderzoek en innovatie. Tegelijkertijd leidt het bij patiënten tot fundamentele vragen over hun zeggenschap en de bescherming van hun gezondheidsgegevens. Ook staat het vertrouwen van de samenleving in het gezondheidsinformatiesysteem momenteel onder druk. Wij vragen uw aandacht voor drie thema's.

**Zeggenschap over gegevens** – Voor patiënten is het essentieel dat hun gegevens op het juiste moment beschikbaar zijn voor passende zorg. Wij weten uit onderzoek<sup>1</sup> dat de beschikbaarheid van data ook fouten door zorgverleners voorkomt. Maar dit mag niet betekenen dat patiënten de regie verliezen. Zij willen weten wie hun gegevens gebruikt, waarvoor dat is en onder welke voorwaarden dat gebeurt. Daarom is het nodig om toe te werken naar één begrijpelijke, centrale voorziening waarin patiënten hun keuzes kunnen maken over gegevensdeling en hergebruik.

**Bescherming tegen datalekken** – Recente incidenten laten zien dat de digitale beschikbaarheid van gegevens kwetsbaar is. Datalekken en hacks hebben grote impact op patiënten, zeker wanneer gezondheidsgegevens worden misbruikt. Het is daarom van belang dat er niet alleen aandacht is voor technische beveiliging, maar ook voor ondersteuning van patiënten wanneer het misgaat.

**Governance en vertrouwen** – Met de invoering van de *European Health Data Space* (EHDS) wil de Europese Unie data rond gezondheid beter beschikbaar maken voor patiënten. Wij vinden dat patiënten structureel moeten worden betrokken bij de organisatie en governance hiervan. Alleen zo kan maatschappelijk vertrouwen ontstaan en uitgebouwd worden.

Deze drie thema's lichten we graag verder toe en we stellen hiervoor concrete maatregelen voor.

### **Zeggenschap over gegevens**

Patiëntenfederatie Nederland is blij met de EHDS, want die ondersteunt en versnelt de Nederlandse ambitie van bredere databeschikbaarheid<sup>2</sup> om de kwaliteit van de zorg, regie en inspraak van patiënten en onderzoek en innovatie te verbeteren.

Patiënten vinden het daarbij essentieel dat gegevens op het juiste moment beschikbaar zijn én dat zij zelf eenvoudig inzicht hebben, zodat zij regie kunnen nemen. In de praktijk is uitwisseling van gegevens tussen zorgaanbieders en met patiënten alleen nog beperkt.

---

<sup>1</sup> <https://www.patientenfederatie.nl/nieuws/gegevensuitwisseling-in-de-zorg-moet-snel-beter-in-belang-van-patiënten>

<sup>2</sup> De visie op het gezondheidsinformatiestelsel: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2023/03/31/nationale-visie-en-strategie-gezondheidsinformatiestelsel>

Patiënten willen ook zeggenschap over hun data<sup>3</sup>. Zij willen weten wie hun gezondheidsgegevens, waar en voor welk doel mag inzien en hergebruiken en ze willen daarin keuzemogelijkheden hebben. Ook willen zij dat de vertrouwensrelatie met de zorgverlener bij hergebruik van hun gegevens behouden blijft en dat transparant is wie waarvoor en voor welk doel de gegevens hergebruikt<sup>4</sup>.

Daarnaast vinden patiënten het cruciaal dat de relatie tussen gegevensgebruik en de beoogde maatschappelijke meerwaarde helder wordt gemaakt.

*Om aan deze wensen te voldoen is een begrijpelijke, centrale en toegankelijke opt-out-dienst nodig. Wij vragen u met klem om de realisatie van de opt-out voor gegevensuitwisseling bij spoedzorg<sup>5</sup> en medicatieoverdracht weer op te pakken en niet te wachten op de implementatie van EHDS. Daarnaast is het nodig voortvarend aan één opt-out-dienst voor primair en secundair gebruik van gegevens te werken, volgens de EHDS-specificaties, die begrijpelijk en uitvoerbaar is voor alle patiënten, het beroepsgeheim beschermt en werkbaar is voor zorgaanbieders.*

### **Bescherming tegen datalekken**

Aan het delen van data kleven ook risico's. Dat brengt ons bij ons tweede punt: meer aandacht voor datalekken. Wij vinden dat het maatschappelijk vertrouwen in databeschikbaarheid hoort te worden verankerd in de uitvoeringswet van de EHDS.

Want uw debat over digitale ontwikkelingen in de zorg zal er wellicht door gedomineerd worden; patiënten en cliënten werden recentelijk meerdere keren geconfronteerd met datalekken als gevolg van hacks. Hierbij kwamen gevoelige gezondheidsgegevens in handen van onbevoegden. Voor de patiënten die betrokken waren bij deze hacks had dat diepe impact. Deze impact is nog groter als die gegevens worden misbruikt, bijvoorbeeld via fraude of afpersing. Datalekken verkleinen daarmee het vertrouwen van de samenleving in de hoognodige verdere digitalisering van de zorg.

Hoewel zorgaanbieders zich inspannen om gegevens te beveiligen hebben patiënten daar zelf nauwelijks invloed op. Maar zij ondervinden wel volledig de consequenties van die datalekken. Daarmee wordt het risico te veel bij patiënten gelegd en is hun positie structureel kwetsbaar. Dus is er meer nodig dan slechts een inspanningsverplichting van zorgaanbieders. De minister zou hier meer regie op moeten voeren en haar verantwoordelijkheid voor het zorgsysteem moeten invullen.

*Wij vinden het noodzakelijk dat de minister nog dit jaar een concreet actieplan voor patiëntondersteuning bij toekomstige datalekken aan uw Kamer stuurt. Dit actieplan zou in ieder geval een begrijpelijke, landelijke voorlichting voor getroffen patiënten moeten bevatten. Hierin moeten de risico's en de mogelijkheden tot het voorkomen van misbruik van gelekte gezondheidsgegevens zijn verwerkt. Daarnaast is er een centraal en laagdrempelig meld- en steunpunt voor getroffen patiënten nodig. Ook moeten er in het actieplan duidelijke richtlijnen voor zorgaanbieders rond communicatie en nazorg bij datalekken staan.*

### **Governance en vertrouwen**

In een eerdere brief<sup>6</sup> neemt de minister zich voor om de *Autoriteit Digitale Gezondheid* (ADG) en de *Health Data Access Body* (HDAB) onder te brengen in een nieuw zelfstandig bestuursorgaan.

---

<sup>3</sup> [Position paper Zeggenschap van patiënten over medische data](#); Patiëntenfederatie Nederland; september 2023

<sup>4</sup> Onderzoeksrapport van het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland en Mind: [Zeggenschap over medische gegevens in de zorg](#); september 2025

<sup>5</sup> Uitvoering van de aangenomen [motie van de leden Van den Hil en Tielen](#) over de wettelijke verankering van een opt-out voor de spoedeisende zorg; motie 35824-42 d.d. 14 september 2022

<sup>6</sup> Kamerbrief over stand van zaken implementatie EHDS; 20 januari 2026: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2026/01/20/kamerbrief-over-stand-van-zaken-implementatie-european-health-data-space>

Hiermee is een onafhankelijke taakuitvoering gegarandeerd en wordt belangenverstrengeling voorkomen. Dat vinden wij noodzakelijk, maar nog niet voldoende voor blijvend vertrouwen. Daarvoor is meer nodig. Zoals het wettelijk verankeren van een inclusieve, 'multi-stakeholder governance'.

*Wij vinden het belangrijk dat de minister het doel, namelijk maatschappelijk vertrouwen, en de inrichting van de governance in de uitvoeringswet van de EHDS opneemt. Het perspectief van inwoners en patiënten moet daarin geborgd worden. Governance (goed bestuur) is niet alleen cruciaal om belangen van stakeholders te behartigen, maar ook om besluitvorming te structureren en risico's te beheersen. Wij vinden dat gemandateerde vertegenwoordigers van patiënten- en cliëntenorganisaties zitting moeten krijgen in de besluitvormingsorganen. Het 'zwaarwegend belang' of 'zwaarwegend advies' vanuit patiëntperspectief moet een doorslaggevende rol spelen bij de besluitvorming.*

We hopen dat u de aandachtspunten uit deze brief naar voren wilt brengen in het Commissiedebat. We zijn graag beschikbaar voor nadere toelichting, concretisering van onze punten en praktijkvoorbeelden.

Met vriendelijke groet,

Linda Daniels  
Waarnemend directeur-bestuurder  
Patiëntenfederatie Nederland

**P.S.- Bijeenkomst over gegevensuitwisseling en digitale zorg**

Graag praten wij met u verder over gegevensuitwisseling, databeschikbaarheid en digitale zorg. Wij willen op een voor u logisch moment een bijeenkomst te organiseren waarin we de visie van patiënten op digitale zorg willen toelichten. Wij delen dan graag ervaringen, knelpunten en oplossingsrichtingen. U ontvangt daarvoor een uitnodiging. Als u thema's heeft die u daar graag behandeld wil zien, dan horen wij dat graag via Pien ter Haar: [p.terhaar@patientenfederatie.nl](mailto:p.terhaar@patientenfederatie.nl) of 06 53 24 52 51.