2026Z24846

(ingezonden 11 november 2026)

Vragen van het lid Bikker (ChristenUnie) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over het artikel ‘Een goudmijn voor toekomstig medisch onderzoek verdwijnt in de prullenbak: “Dit is een enorme kapitaalvernietiging”’.

1. Bent u bekend met het artikel ‘Een goudmijn voor toekomstig medisch onderzoek verdwijnt in de prullenbak: “Dit is een enorme kapitaalvernietiging”’[1]?

2. Klopt het dat C-support en Q-support op korte termijn beginnen met het vernietigen van patiëntendossiers? Om welke gegevens en hoeveel dossiers gaat het, wat is de geplande datum en zijn er inmiddels al gegevens vernietigd?

3. Deelt u de mening dat er alles aan gedaan moet worden om de dossiervernietiging te voorkomen? Neemt u de verantwoordelijkheid op u om dit te voorkomen? Bent u bereid met spoed te bevorderen dat de vernietiging wordt opgeschort totdat de mogelijkheden voor zorgvuldig en rechtmatig behoud zijn onderzocht? Zo nee, waarom niet en welke mogelijkheden heeft u om onomkeerbaar verlies van gegevens te voorkomen?

4. Deelt u de mening dat PAIS-patiënten hiermee opnieuw in de kou zouden komen te staan, na de ongewenste sluiting van C-support?

5. Wanneer is uw ministerie op de hoogte gesteld van de voorgenomen vernietiging en van het verzoek om de gegevens te behouden? Welke stappen heeft u sindsdien gezet en wat heeft het in het artikel aangekondigde overleg van donderdag 12 november 2026 opgeleverd?

6. Op welke juridische gronden is besloten tot vernietiging van de dossiers? Welke bewaartermijnen gelden voor de verschillende soorten gegevens en welke mogelijkheden zijn onderzocht om deze gegevens te bewaren of over te dragen?

7. Welke mogelijkheden zijn er om patiënten zelf te laten kiezen of hun gegevens bewaard blijven voor vervolgonderzoek? Welke betekenis heeft eventuele eerder gegeven toestemming voor deelname aan vervolgonderzoek en wanneer is nieuwe toestemming nodig?

8. Hoe worden patiënten geïnformeerd over de gevolgen van vernietiging en de mogelijkheden om hun dossier veilig te stellen? Hoe worden

patiënten geholpen die door hun klachten niet in staat zijn hun gegevens binnen de gestelde termijn zelf te downloaden?

9. Welke gegevens blijven volgens de huidige plannen in geanonimiseerde vorm beschikbaar en welke gaan verloren? Is onderzocht of het gebruik van gecodeerde gegevens een juridisch houdbaar alternatief is?

10. Welke mogelijkheden onderzoekt u voor voortgezet beheer van de gegevens, bijvoorbeeld door de bestaande beheersstichting tijdelijk in stand te houden zoals in het artikel benoemd, of door overdracht aan een geschikte andere organisatie? Ziet u mogelijkheden om C-support en Q-support te behouden en op die manier de kennis te behouden? Zo ja, kunt u de mogelijkheden hiervoor met spoed uitwerken en aangeven wat u daarvoor nodig heeft? Zo nee, kunt u uitleggen waarom u hier niet voor kiest?

11. Kunt u de Kamer voor het moment van vernietiging van de gegevens informeren over de stand van zaken en de maatregelen die u neemt om onomkeerbaar gegevensverlies te voorkomen?

[1] de Volkskrant, 10 november 2026, ‘Een goudmijn voor toekomstig medisch onderzoek verdwijnt in de prullenbak: “Dit is een enorme kapitaalvernietiging”’, https://www.volkskrant.nl/wetenschap/een-goudmijn-voor-toekomstig-medisch-onderzoek-verdwijnt-in-de-prullenbak-dit-is-een-enorme-kapitaalvernietiging~bbe4dd49/.