

## 2018Z18897

Vragen van het lid **Akerboom** (PvdD) aan de Minister voor Medische Zorg over *het nieuws dat Nederland genetische gegevens gaat delen met andere EU-landen* (ingezonden 19 oktober 2018).

Vraag 1

Bent u bekend met het bericht «Nederland deelt DNA-data in Europees Project»?<sup>1</sup>

Vraag 2

Klopt het dat Nederland zich heeft aangesloten bij een Europees Project waarmee medische en genetische gegevens beschikbaar gesteld worden aan andere lidstaten van de Europese Unie (EU)?<sup>2</sup>

Vraag 3

Kunt u aangeven wat voor soort gegevens beschikbaar gesteld worden? Zo nee, waarom niet? Om welke indicatoren gaat het?

Vraag 4

Kunt u aangeven hoe de infrastructuur om informatie te delen ingericht gaat worden?

Vraag 5

Welke «Public Authority» zal namens Nederland bij de uitwisseling betrokken zijn?

Vraag 6

Hebben alle deelnemende partijen altijd inzicht in alle gegevens? Zo ja, waarom? Zo nee, hoe is dat inzicht begrensd?

Vraag 7

Bestaat de mogelijkheid bepaalde landen de toegang te ontzeggen of bestaat de mogelijkheid om gegevens slechts in beperkte kring te delen? Zo nee, waarom niet?

<sup>1</sup> [https://www.nu.nl/overig/5514941/nederland-deelt-dna-data-in-europees-project.html#coral\\_talk\\_wrapper](https://www.nu.nl/overig/5514941/nederland-deelt-dna-data-in-europees-project.html#coral_talk_wrapper)

<sup>2</sup> <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/eu-countries-will-cooperate-linking-genomic-databases-across-borders>

Vraag 8

Wat moet er worden verstaan onder de term «hoogste standaarden van databescherming»? Door welke partij is die kwalificatie vastgesteld? En op basis waarvan?

Vraag 9

Kunt u aangeven op welke manieren de data beschermd gaat worden?

Vraag 10

Welke garanties bestaan er dat ook in de toekomst de databescherming van het hoogste niveau is?

Vraag 11

Kunt u aangeven op welke manier beslist wordt of gegevens wel of niet gedeeld worden? Zo nee, waarom niet?

Vraag 12

Worden ook gegevens uit reeds bestaande databanken gedeeld? Gaat er in dat geval opnieuw toestemming gevraagd worden aan betrokkenen? Zo nee, waarom niet?

Vraag 13

Kunt u garanderen dat voor alle aanwezige gegevens expliciete toestemming is gegeven om ze op deze manier te gebruiken?

Vraag 14

Is alle data volledig geanonimiseerd? Gegeven de focus op zeldzame ziekte, kan er worden uitgesloten dat de data te herleiden is tot individuele personen?