

# Privacyreglement Nivel Panel Naasten (NPN)

## Considerans

De Stichting Nivel (hierna: 'het Nivel') overwegende dat,

- het Nivel beoogt, met het Nivel Panel Naasten, een bijdrage te leveren aan de beantwoording van vragen naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking, hun maatschappelijke positie, de door hen geboden en ontvangen zorg, hun ervaringen en behoefte aan ondersteuning, en de wijze waarop hun situatie kan worden verbeterd;
- een databank is ingesteld opgebouwd uit persoonsgegevens van aan het Nivel Panel Naasten deelnemende naasten van mensen met een beperking en uit de antwoorden op aan hen in het kader van het Nivel Panel Naasten gestelde vragen;
- daartoe aangewezen medewerkers van het Nivel toegang hebben tot een deel van de databank teneinde de hiertoe noodzakelijke contacten met de panelleden te kunnen onderhouden;
- daartoe aangewezen medewerkers van het Nivel toegang hebben tot een deel van de databank teneinde onderzoeksvragen in het kader van de bovengenoemde doelstelling van het Nivel Panel Naasten te kunnen beantwoorden;
- met de gegevens uit de databank ook onderzoek ten behoeve van derden kan worden verricht;
- het door het Nivel van groot belang wordt geacht om de privacyaspecten van het gebruik van de databank zorgvuldig te regelen;
- het Nivel handelt conform de bepalingen uit de COREON Gedragscode Gezondheidsonderzoek;
- het mede in verband met het bepaalde in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) van belang wordt geacht om de voorwaarden vast te leggen waaronder persoonsgegevens in de databank ten behoeve van het Nivel Panel Naasten mogen worden verwerkt;

heeft het volgende reglement voor de databank ten behoeve van het Nivel Panel Naasten vastgesteld.

## 1. Begripsbepalingen

In dit privacyreglement wordt verstaan onder:

### 1.1 Databank

Het gestructureerde geheel van de gegevens van de Betrokkenen, bedoeld in art. 5.1 van dit reglement.

### 1.2 Persoonsgegevens

Alle informatie over een identificeerbare of geïdentificeerde natuurlijke persoon.

### 1.3 Verwerking van persoonsgegevens

Elke bewerking of elk geheel van bewerkingen met betrekking tot persoonsgegevens of een geheel van persoonsgegevens, al dan niet uitgevoerd via geautomatiseerde procedés, zoals het verzamelen,

vastleggen, ordenen, structureren, opslaan, bijwerken of wijzigen, opvragen, raadplegen, gebruiken, verstrekken door middel van doorzending, verspreiding of op andere wijze ter beschikking stellen, aligneren of combineren afschermen, wissen of vernietigen van gegevens.

#### **1.4 Het Nivel Panel Naasten**

De activiteiten die voortvloeien uit het doel van de databank zoals omschreven in art. 4 van dit reglement.

#### **1.5 Verwerkingsverantwoordelijke**

De rechtspersoon die het doel van en de middelen voor de verwerking van persoonsgegevens in de databank vaststelt.

#### **1.6 Betrokkene**

Betrokkenen in de databank zijn Deelnemers en mensen met een beperking van wie de Deelnemers de naasten zijn en over wie de Deelnemers informatie verstrekken.

#### **1.7 Deelnemer**

Degene die overeenkomstig art. 4.2 van dit reglement aan het Nivel Panel Naasten deelneemt.

#### **1.8 Derde**

Ieder die niet krachtens art. 6.1 of 6.2 van dit reglement gerechtigd is tot verwerking van gegevens uit de onderscheiden delen van de databank en geen Betrokkene is.

#### **1.9 Register van gegevensverwerkingen van het Panel**

Het register van het Nivel Panel Naasten waarin aantekening wordt gehouden van de verwerking van gegevens als bedoeld in art. 6.7.

#### **1.10 Wet**

De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

#### **1.11 Communicatiegegevens**

Gegevens betreffende de naam, voornamen, voorletters, titulatuur, geslacht, geboortedatum, adres, postcode, woonplaats en soortgelijke voor de communicatie benodigde gegevens van de Deelnemer.

## **2. Verwerkingsverantwoordelijke**

### **2.1 Verwerkingsverantwoordelijke**

Het Nivel (Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg te Utrecht) is verwerkingsverantwoordelijke van de databank als bedoeld in art. 4.

### **2.2 Taken en verantwoordelijkheden**

De verwerkingsverantwoordelijke is verantwoordelijk voor het goed functioneren van de databank en de verplichtingen die voor de verwerkingsverantwoordelijke uit dit privacyreglement en de Wet voortvloeien.

### **2.3 Onvoorziene omstandigheden**

In gevallen waarin dit privacyreglement niet voorziet, beslist de Raad van Bestuur van het Nivel met inachtneming van de Wet en eventuele andere vigerende wettelijke bepalingen overeenkomstig de bedoeling van dit privacyreglement.

## **3. Beheerder**

Met de dagelijkse zorg voor de Databank is belast de projectleider van het Nivel Panel Naasten van het Nivel die deze taak onder verantwoordelijkheid van de Verwerkingsverantwoordelijke uitvoert. De projectleider maakt deel uit van de organisatie van Verwerkingsverantwoordelijke.

## **4. Doel en inhoud van de databank**

### **4.1 Doel**

Het doel van de databank is:

- het verzamelen van gegevens over de kwaliteit van bestaan en maatschappelijke positie van naasten van mensen met een beperking, hun maatschappelijke positie, de door hen geboden en ontvangen zorg, hun ervaringen en behoefte aan ondersteuning, en de wijze waarop hun situatie kan worden verbeterd ;
- het doen van wetenschappelijk en beleidsgericht onderzoek met behulp van de aldus verzamelde gegevens teneinde vragen over de bovengenoemde aspecten van de situatie van naasten te kunnen beantwoorden.

### **4.2 Deelnemers**

Het Nivel Panel Naasten kent Deelnemers. Deelnemers zijn zij die toestemming geven na te zijn geïnformeerd (Informed Consent). Potentiële Deelnemers kunnen via oproepen van organisaties en websites en sociale media worden uitgenodigd om deel te nemen aan het panel. De informed consent wordt gegeven alvorens Deelnemers wordt gevraagd om gegevens door te geven die nodig zijn om hen aan het Panel te laten deelnemen. Alle Deelnemers zijn naasten van mensen met een beperking en een daaruit voortvloeiende intensieve zorgvraag.

### **4.3 Inhoud van de databank**

De databank bevat uitsluitend gegevens:

1. die naar aanleiding van de hen voorgelegde vragen door de Deelnemers aan het Nivel Panel Naasten zijn verstrekt;
2. die door een Deelnemer over een andere Betrokkene zijn verstrekt.

## **5. Werking van de databank**

### **5.1 Algemeen**

De databank is opgedeeld in drie typen deelbestanden:

- deel A bevat de Communicatiegegevens met de naam, het adres, het telefoonnummer, het e-mailadres, het geslacht, de geboortedatum en het onderzoeksregistratienummer van de Deelnemers;

- deel B bevat het onderzoeksregistratienummer van de Deelnemers en enkele persoonlijke gegevens (zie Bijlage 1);
- deel C bevat afzonderlijke bestanden waarin van elke meting apart zijn opgenomen het onderzoeksregistratienummer van de Deelnemer en de uitkomsten van de aan hem of over hem gestelde vragen.

## **5.2 Doel van deel A**

Deel A zal worden gebruikt om de Deelnemers telefonisch of schriftelijk te benaderen voor een interview, een meting, een nieuwsbrief of voor andere praktische aspecten van het Nivel Panel Naasten waarvoor het noodzakelijk is om de Deelnemer rechtstreeks te benaderen.

Deel A wordt daarnaast gebruikt als Deelnemers zelf contact opnemen met het Nivel om wijzigingen zoals verhuizingen, verandering van werk, en terugtrekken als Deelnemer door willen geven.

## **5.3 Doel van deel B**

Deel B heeft ten doel om over referentiegegevens te beschikken die een zinvolle beoordeling en vergelijking van de in de bestanden van deel C opgenomen gegevens tussen de Deelnemers onderling en de rest van de bevolking mogelijk maken.

## **5.4 Doel van deel C**

Deel C heeft ten doel om de antwoorden van de aan Deelnemers voorgelegde vragen te bewaren en om, al dan niet in combinatie met deel B, de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden.

## **5.5 Verbod op koppeling van deel A met deel B en deel C**

Het is niet toegestaan om deel A met één van de andere delen van de databank te koppelen, tenzij met de bedoeling om een selecte groep Deelnemers te kunnen benaderen zoals omschreven in art. 5.2. De selectie van een groep Deelnemers kan plaatsvinden op basis van persoonskenmerken of andere kenmerken die door de Deelnemers zelf gerapporteerd zijn en zijn opgenomen in deel B.

## **5.6 Voorwaarden voor koppeling van deel B met deel C**

Gegevens uit deel B kunnen worden gekoppeld met gegevens uit deel C. De Verwerkingsverantwoordelijke neemt maatregelen waarmee de mogelijke herleidbaarheid tot de Deelnemer in het gekoppelde bestand redelijkerwijs wordt voorkomen.

## **5.7 Beveiliging**

De Verwerkingsverantwoordelijke zal zorgdragen voor passende technische en organisatorische maatregelen om de gegevens te beveiligen tegen verlies of tegen enige vorm van onrechtmatige verwerking. Deze maatregelen garanderen, rekening houdend met de stand van de techniek en de kosten van de tenuitvoerlegging, een passend beveiligingsniveau gelet op de risico's die de verwerking, de aard van te beschermen gegevens met zich meebrengen. In bijlage 2 zijn deze maatregelen in detail beschreven.

# **6. Verwerken van gegevens**

## **6.1 Van gegevens uit deel A**

Met in achtneming van het in art. 5 bepaalde kunnen gegevens uit deel A uitsluitend worden verwerkt door daartoe aangewezen medewerkers van het Nivel. In bijlage 3 zijn de functies van deze

medewerkers nader omschreven. Deze verwerking vindt steeds binnen de infrastructuur van de verwerkingsverantwoordelijke plaats.

## **6.2 Van gegevens uit deel B en deel C**

Met in achtneming van het in art. 5 bepaalde kunnen bestanden van het type B en C, al dan niet in onderling verband, uitsluitend worden verwerkt door daartoe aangewezen medewerkers van het Nivel. In bijlage 3 zijn de functies van deze medewerkers nader omschreven. Deze verwerking vindt steeds binnen de infrastructuur van de Verwerkingsverantwoordelijke plaats.

## **6.3 Dataverwerking door derden**

In afwijking van het onder art. 6.1 en art. 6.2 gestelde kan het Nivel opdracht geven aan een gespecialiseerd bureau om namens het Nivel werkzaamheden uit te voeren waarbij persoonsgegevens van de Deelnemers worden verwerkt zoals het rondzenden van nieuwsbrieven of het bij de Deelnemers afnemen van vragen. Dit bureau treedt dan op als verwerker in de zin van de Wet van de desbetreffende gegevens. Het Nivel blijft Verwerkingsverantwoordelijke. In de (verwerkers)overeenkomst met dit bureau wordt onder meer bepaald dat de door het bureau ingeschakelde medewerkers tot strikte geheimhouding zijn gehouden voor al hetgeen hen in het kader van deze werkzaamheden bekend wordt en dat het bureau deze geheimhoudingsplicht voldoende moet waarborgen.

## **6.4 Initiatief tot verwerking**

Een verwerking als bedoeld in art. 6.2 kan plaatsvinden op initiatief van:

1. de medewerkers van het Nivel als omschreven in bijlage 3;
2. derden.

## **6.5 Uitvoer van gegevens buiten de organisatie van de verwerkingsverantwoordelijke**

De verwerking van gegevens als bedoeld in art. 6.2 levert een secundair bestand met onderzoeksgegevens op. Aan Derden kan een dergelijk bestand slechts worden verstrekt indien het geen persoonsgegevens bevat. In de overeenkomst met die organisatie wordt onder meer bepaald welke voorwaarden gelden voor het gebruik van de onderzoeksgegevens.

## **6.6 Verslaglegging**

Elke publicatie op basis van onderzoek met gebruikmaking van de gegevens van het Nivel Panel Naasten in welke vorm dan ook, zoals rapporten, artikelen, statistische overzichten, etc. is steeds zodanig dat individuele Betrokkenen daarin volstrekt niet herkenbaar zijn.

## **6.7 Register van gegevensverwerking van het Panel**

De verwerkingsverantwoordelijke houdt aantekening van gegevensverwerking als bedoeld in art. 6.1 en 6.2 en van verstrekking van een secundair bestand aan derden als bedoeld in art. 6.5.

## **6.8 Verwerking gegevens binnen de EER**

Persoonsgegevens worden alleen verwerkt binnen de Europese Economische Ruimte (EER).

## **6.9 Geen geautomatiseerde besluitvorming**

Bij de verwerking van gegevens voor het Nivel Panel Naasten is op geen enkele wijze sprake van geautomatiseerde besluitvorming.

## 7. Rechten van Betrokkenen

### 7.1 Voorlichting

Het Nivel draagt zorg voor toegankelijke voorlichting aan potentiële Deelnemers over het Nivel Panel Naasten en over het daarbij behorende privacyreglement. Een potentiële Deelnemer neemt pas deel aan het Nivel Panel Naasten onderzoek nadat deze de toegezonden bereidverklaring aan de verwerkingsverantwoordelijke heeft toegezonden. In de bijgeleverde informatie aan de potentiële Deelnemer wordt melding gemaakt van het bestaan van het privacyreglement. Het privacyreglement is kosteloos bij het Nivel te verkrijgen en is ook te vinden op de website van het Nivel.

### 7.2 Verwijdering van gegevens na terugtrekken als Deelnemer

Indien een Deelnemer zich uit het Nivel Panel Naasten terugtrekt of als teruggetrokken wordt beschouwd, worden diens gegevens uit deel A verwijderd.

### 7.3 Verwijdering van gegevens van een Betrokkene

Op schriftelijk verzoek van een Deelnemer of Betrokkene worden diens persoonsgegevens uit alle delen van de Databank verwijderd. Na het verwijderen van deel A blijven uitsluitend onderzoeksgegevens over. Het bewaren van deze onderzoeksgegevens is noodzakelijk om zo nodig eerdere resultaten van onderzoek met de Nivel Panel Naasten databank te kunnen verantwoorden. De Betrokkene kan vervolgens niet meer worden benaderd en wordt niet meer als Deelnemer aan het Nivel Panel Naasten beschouwd.

### 7.4 Afschriften

Op schriftelijk verzoek van een Deelnemer wordt hem een overzicht verstrekt van het Register van gegevensverwerkingen van het Panel of – voor zo ver technisch mogelijk - van de gegevens die over hem in de delen A, B of C van de Databank zijn opgenomen.

### 7.5 Vergoeding afschrift

Verstrekking van een afschrift van het Register van gegevensverwerkingen van het Panel en van de op de Betrokkene betrekking hebbende gegevens geschiedt om niet.

### 7.6 Afscherming, verbetering, aanvulling

1. Op verzoek van een Deelnemer of oud-Deelnemer worden die persoonsgegevens afgeschermd, verbeterd of aangevuld die over hem in strijd met dit privacyreglement zijn opgenomen;
2. Indien het verzoek tot afscherming, verbetering of aanvulling wordt gedaan door een Betrokkene die geen (oud-)Deelnemer blijkt te zijn, wordt het verzoek beschouwd als een verzoek tot verwijdering van de persoonsgegevens van Betrokkene en wordt aan dit verzoek uitvoering gegeven.

### 7.7 Wijze van afdoening van verzoeken als bedoeld in deze paragraaf

1. Een verzoek als bedoeld in art. 7.3, 7.4 of 7.6 wordt gedaan aan de beheerder. Binnen vier weken wordt bericht in hoeverre aan het verzoek gevolg wordt gegeven. Een weigering wordt met redenen omkleed. De Verwerkingsverantwoordelijke draagt er via de beheerder zorg voor dat een gehonoreerd verzoek zo spoedig mogelijk wordt uitgevoerd.
2. Aan een verzoek als bedoeld in 7.4 hoeft geen uitvoering te worden gegeven indien dit niet na een redelijke tussenpoos na een eerder verzoek is gedaan.
3. Indien de gegevens waarop een verzoek als bedoeld in lid 1 en lid 2 van artikel 7.6 rechtmatig zijn opgenomen en de Betrokkene niettemin op afscherming, verbetering, aanvulling of verwijdering

insisteert, zal dit verzoek worden beschouwd als een mededeling dat de Betrokkene zich als Betrokkene wenst terug te trekken en zullen de gegevens overeenkomstig artikel 7.3 worden verwijderd.

## 8. Duur van de databank

De Databank wordt gehouden gedurende de looptijd van het Nivel Panel Naasten. Over het eventuele opheffen van de Databank nadien beslist de Raad van Bestuur van het Nivel. Opheffen betekent niet het vernietigen van alle gegevens, maar dat de Databank geconverteerd wordt tot een bestand van statistische gegevens.

## 9. Klachtenprocedure

### 9.1 Algemeen

Betrokkenen kunnen een klacht indienen wegens het niet naleven van de bepalingen van dit reglement.

### 9.2 Klachtencommissie

Voor de behandeling van klachten over de werkzaamheden van het Nivel heeft het Nivel een klachtencommissie ingesteld. Deze klachtencommissie bestaat uit tenminste drie leden: een voorzitter, een secretaris en een gewoon lid.

### 9.3 Behandeling van de klacht

De klachtencommissie hanteert het opgestelde klachtenreglement. Het reglement bevat bepalingen over de procedure die zal worden gevolgd en de termijnen waarbinnen een klacht zal worden behandeld.

## 10. Slotbepalingen

### 10.1 Bijlagen

De bijlagen maken een integraal onderdeel uit van dit reglement.

### 10.2 Wijziging van het reglement

Dit reglement kan door de Verwerkingsverantwoordelijke worden gewijzigd. Van de wijziging wordt kennis gegeven door plaatsing op de website met vermelding van de update en bij grotere wijzigingen, een bericht aan Deelnemers van het Nivel Panel Naasten. Het in de vorige volzin bepaalde geldt niet voor wijzigingen van ondergeschikte aard in de bijlagen.

### 10.3 Inwerkingtreding

Dit reglement is door het Nivel vastgesteld en treedt in werking op 1 januari 2020. Dit reglement is laatstelijk geactualiseerd op 1 september 2023.

Namens Stichting Nivel,

Prof. dr. Cordula Wagner,  
Voorzitter Raad van Bestuur

## BIJLAGE 1

### Gegevens in het deelbestand B

Deze bijlage, ex artikel 5.1 van het reglement, vormt één geheel met het privacyreglement Nivel Panel Naasten.

Het deelbestand van het type B bevat de volgende gegevens:

- onderzoeksregistratienummer;
- kenmerken van Deelnemers, te weten geslacht, geboortedatum, opleiding, etnische achtergrond, samenstelling huishouden, en relatie tot familielid met een beperking;
- kenmerken van het familielid met een beperking, te weten de aard en ernst van de beperking, geslacht, leeftijd, woonsituatie.



## BIJLAGE 2

### Verplichte maatregelen ter beveiliging van de databank

Deze bijlage, ex artikel 5.7 van het reglement, vormt één geheel met het privacyreglement Nivel Panel Naasten. De door de verwerkingsverantwoordelijke genomen maatregelen ter beveiliging van de databank betreffen de volgende:

1. Inzage en verwerking van gegevens uit de databank is slechts toegestaan aan die medewerkers van het Nivel, die hiertoe door de verwerkingsverantwoordelijke zijn aangewezen (zie bijlage 3) en die schriftelijk hebben verklaard nimmer te handelen in strijd met het recht van de persoonlijke levenssfeer van de bij het panel betrokken personen.
2. In afwijking van het onder 1 gestelde kan het Nivel opdracht geven aan een gespecialiseerd bureau om namens het Nivel werkzaamheden uit te voeren waarbij persoonsgegevens van de Deelnemers worden verwerkt, zoals het rondzenden van nieuwsbrieven, het bij de Deelnemers afnemen van vragen of het invoeren van gegevens in bestanden. Dit bureau treedt dan op als verwerker in de zin van de wet van de desbetreffende gegevens. Het Nivel blijft verwerkingsverantwoordelijke. In de (verwerkers)overeenkomst met dit bureau wordt onder meer bepaald dat de door het bureau ingeschakelde medewerkers tot strikte geheimhouding zijn gehouden voor al hetgeen hen in het kader van deze werkzaamheden bekend wordt en dat het bureau deze geheimhoudingsplicht voldoende moet waarborgen.
3. Secundaire gegevensbestanden aan derden en afschriften aan Betrokkenen mogen uitsluitend aangetekend dan wel via elektronische weg voorzien van een wachtwoord worden verzonden.
4. De bereidverklaringen van de Deelnemers worden door de Verwerkingsverantwoordelijk apart van de andere gegevens in de Databank bewaard in een beveiligde omgeving.
5. De databank wordt bewaard binnen de infrastructuur van de verwerkingsverantwoordelijke op een daarvoor geëigend medium waarop passende technische en organisatorische maatregelen van toepassing zijn om de databank te beveiligen tegen verlies of tegen enige vorm van onrechtmatige verwerking. Deze maatregelen garanderen, rekening houdend met de stand van de techniek en de kosten van de tenuitvoerlegging daarvan, een passend beveiligingsniveau gelet op de risico's die de verwerking en de aard van de te beschermen Persoonsgegevens meebrengen. De databank is alleen toegankelijk voor de door de verwerkingsverantwoordelijke aangewezen personen die belast zijn met de verwerking van de gegevens (zie bijlage 3).

## BIJLAGE 3

Medewerkers die toegang hebben tot de databank

Deze bijlage, ex artikel 6.1 van het reglement, vormt één geheel met het privacyreglement Nivel Panel Naasten.

- a. De door de verwerkingsverantwoordelijke aangewezen medewerkers die toegang hebben tot en bevoegd zijn tot de verwerking van gegevens van het communicatiebestand (deelbestand A) zijn:
  - systeemontwerper/-beheerder van het Nivel belast met het ontwerpen en onderhouden van de databank;
  - secretaresse van het Nivel aangesteld voor de ondersteuning van het Nivel Panel Naasten;
  - medewerkers van het Nivel (cluster survey- en panelonderzoek) aangesteld voor de invoering en verwerking van gegevens in deelbestand A van het Nivel Panel Naasten.
  
- b. De door de verwerkingsverantwoordelijke aangewezen medewerkers die toegang hebben tot en bevoegd zijn tot de verwerking van gegevens van het deelbestand B en C zijn:
  - medewerker van het Nivel belast met de leiding van het project;
  - systeemontwerper/-beheerder van het Nivel belast met het ontwerpen en onderhouden van de databank;
  - onderzoekers van het Nivel belast met de uitvoering van het onderzoek;
  - medewerkers van het Nivel (cluster survey- en panelonderzoek) aangesteld voor de invoering van gegevens in deelbestanden van het type B en C van het Nivel Panel Naasten.
  
- c. De door de verwerkingsverantwoordelijke aangewezen medewerkers die bevoegd zijn tot de koppeling van gegevens van de deelbestanden A en C zijn:
  - systeemontwerper/-beheerder van het Nivel belast met het ontwerpen en onderhouden van de databank.
  
- d. De door de verwerkingsverantwoordelijke aangewezen medewerkers die bevoegd zijn tot de koppeling van gegevens van de deelbestanden B en C zijn:
  - medewerker van het Nivel belast met het ontwerpen en onderhouden van de databank;
  - onderzoekers van het Nivel belast met de uitvoering van het project.

De genoemde medewerkers hebben alleen dan toegang en zijn slechts dan bevoegd tot verwerking van gegevens uit het databestand, nadat zij schriftelijk hebben verklaard nimmer te handelen in strijd met het recht van de persoonlijke levenssfeer van de bij het panel betrokken personen.