

Privacyreglement Naasten van mensen met een beperking

Considerans

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

- het Nivel beoogt met onderzoek naar naasten van mensen met een beperking (hierna: naasten) een bijdrage te leveren aan de beantwoording van vragen naar de kwaliteit van leven, hun maatschappelijke positie, hun zorgtaken, zorgen en belasting, en ondersteuning, en de wijze waarop de kwaliteit van de ondersteuning voor deze groep kan worden verbeterd;
- een databank is opgebouwd bestaande uit persoonsgegevens van naasten en uit de antwoorden op aan hen gestelde vragen;
- er voor de komende jaren een privacyreglement is opgesteld voor mensen die eerder hebben deelgenomen aan onderzoek van het Nivel en zich bereid hebben getoond om mee te willen werken aan nader onderzoek;
- daartoe aangewezen medewerkers van het Nivel toegang hebben tot een deel van de databank teneinde de hiertoe noodzakelijke contacten met de naasten 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 onderzoek onder 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 Gedragscode Gezondheidsonderzoek van de Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV);
- 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 mogen worden verwerkt;

heeft het volgende reglement voor de databank 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 Verwerkingsverantwoordelijke

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

1.4 Deelnemer

Degene die overeenkomstig art. 4.2 van dit reglement aan het onderzoek deelneemt.

1.5 Wet

De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

2. Verwerkingsverantwoordelijke

2.1 Verwerkingsverantwoordelijke

Het Nivel 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 directie 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 programmaleider Zorg en participatie van het Nivel die deze taak onder verantwoordelijkheid van de verwerkingsverantwoordelijke uitvoert. De programmaleider 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 leven en maatschappelijke positie van naasten van mensen met een beperking, de door hen geboden zorg en ondersteuning, de zorg en ondersteuning die ze zichzelf of die hun familielid ontvangt en de door hen ervaren kwaliteit ervan;
- het doen van wetenschappelijk en beleidsgericht onderzoek met behulp van de aldus verzamelde gegevens teneinde vragen over de bovengenoemde onderwerpen te kunnen beantwoorden.

4.2 Deelnemers

De deelnemers worden op verschillende manieren geworven via bijvoorbeeld nieuwsbrieven of via eerder uitgevoerd onderzoek. Hierin wordt hen de vraag voorgelegd of ze willen deelnemen aan toekomstig onderzoek van het Nivel naar de in artikel 4.1 genoemde onderwerpen. Als ze daartoe schriftelijke toestemming verlenen kunnen ze worden uitgenodigd voor de databank.

4.3 Inhoud van de databank

De databank bevat uitsluitend gegevens die naar aanleiding van de hen voorgelegde vragen door de deelnemers zijn verstrekt.

5. Werking van de databank

5.1 Algemeen

De databank is opgedeeld in twee 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 deelnemer (naasten van een persoon met een beperking)
- deel B bevat het onderzoeksregistratienummer van de deelnemer en de afzonderlijke bestanden met onderzoeksgegevens, c.q. de uitkomsten van de aan hem of over hem gestelde vragen. Deze bestanden bevatten nooit direct tot personen herleidbare gegevens.

5.2 Doel van deel A

Deel A zal worden gebruikt om de deelnemers telefonisch of schriftelijk te benaderen voor een interview, een vragenlijst, een nieuwsbrief of voor andere praktische aspecten van de databank 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, door te geven of als de deelnemer wenst te stoppen met deelname.

5.3 Doel van deel B

Deel B heeft ten doel om de antwoorden van de aan deelnemers voorgelegde vragen te bewaren en om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden.

5.4 Verbod op koppeling van deel A met deel B.

Het is niet toegestaan om deel A met deel B 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 kenmerken van diens situatie die door de deelnemers zelf gerapporteerd zijn en zijn opgenomen in deel B.

5.5 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 1 zijn deze maatregelen in detail beschreven.

6. Verwerken van gegevens

6.1 Van gegevens uit deel A

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 2 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

Met in achtneming van het in art. 5 bepaalde kunnen bestanden van het type B uitsluitend worden verwerkt door daartoe aangewezen medewerkers van het Nivel. In bijlage 2 zijn de functies van deze medewerkers nader omschreven. Deze verwerking vindt steeds binnen de infrastructuur van de verwerkingsverantwoordelijke plaats.

6.3

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 2;
2. derden.

In het tweede geval is het Nivel ervoor verantwoordelijk dat het initiatief past bij het doel van de databank.

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 Register van gegevensverwerking

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.

7. Rechten van betrokkenen

7.1 Voorlichting

Het Nivel draagt zorg voor toegankelijke voorlichting aan potentiële deelnemers en over het daarbij behorende privacyreglement. Het privacyreglement is kosteloos bij het Nivel te verkrijgen.

7.2 Verwijdering van gegevens na terugtrekken als deelnemer

Indien een deelnemer zich uit de databank terugtrekt of als teruggetrokken wordt beschouwd, worden diens gegevens uit deel A verwijderd.

7.3 Verwijdering van gegevens van een deelnemer

Op schriftelijk verzoek van een deelnemer 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 databank te kunnen verantwoorden. De betrokkene kan vervolgens niet meer worden benaderd en wordt niet meer als deelnemer beschouwd.

7.4 Afschriften

Op schriftelijk verzoek van een betrokkene wordt hem een overzicht verstrekt van het register of - voor zover technisch mogelijk - van de gegevens die over hem in de delen A en B van de databank zijn opgenomen.

7.5 Vergoeding afschrift

Verstrekking van een afschrift van het register en van de op de betrokkene betrekking hebbende gegevens geschiedt om niet.

7.6 Afscherming, verbetering, aanvulling of verwijdering

Op verzoek van een deelnemer of oud-deelnemer worden die persoonsgegevens afgeschermd, verbeterd, aangevuld of verwijderd die over hem in strijd met dit reglement in deze databank zijn opgenomen.

7.7 Wijze van afdoening van verzoeken als bedoeld in deze paragraaf

1. Een verzoek als bedoeld in art. 7.2, 7.3 of 7.4 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 artikel 7.6 rechtmatig zijn opgenomen en de deelnemer niettemin op afscherming, verbetering, aanvulling of verwijdering insisteert, zal dit verzoek worden beschouwd als een mededeling dat de deelnemer zich als deelnemer wenst terug te trekken en zullen de gegevens overeenkomstig artikel 7.3 worden verwijderd.

8. Duur van de databank

De databank wordt gehouden zolang het Nivel subsidie ontvangt om het doel van de databank te realiseren. Over het eventuele opheffen van de databank nadien beslist de directie van het Nivel. Opheffen betekent niet het vernietigen van alle gegevens, maar dat de databank geconverteerd wordt tot een bestand van statistische gegevens.

9. Slotbepalingen

9.1 wijziging van het reglement

Dit privacyreglement kan door de verwerkingsverantwoordelijke worden gewijzigd. De meest recente versie staat altijd op de website.

9.2 inwerkingtreding

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

Namens Stichting Nivel,

Prof. dr. Cordula Wagner,
Directeur

BIJLAGE 1

Verplichte maatregelen ter beveiliging van de databank

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 2) en die schriftelijk hebben verklaard nimmer te handelen in strijd met het recht van de persoonlijke levenssfeer van de bij de databank 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 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 2).
5. Een kopie van de databank wordt buiten het gebouw van de verwerkingsverantwoordelijke in een beveiligde omgeving bewaard. Voor de kopie geldt eveneens dat deze is opgeslagen op een daarvoor geëigend medium beveiligd door een wachtwoord.

BIJLAGE 2

Medewerkers die toegang hebben tot de databank

- 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 de databank;
 - medewerkers van het Nivel (cluster survey- en panelonderzoek) aangesteld voor de invoering en verwerking van gegevens in deelbestand A.

- b. De door de verwerkingsverantwoordelijke aangewezen medewerkers die toegang hebben tot en bevoegd zijn tot de verwerking van gegevens van het deelbestand B 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.

- c. De door de verwerkingsverantwoordelijke aangewezen medewerkers die bevoegd zijn tot de koppeling van gegevens van de deelbestanden A en B zijn:
 - systeemontwerper/-beheerder van het Nivel belast met het ontwerpen en onderhouden van de databank.

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 de databank betrokken personen.