

# Privacyreglement Consumentenpanel Gezondheidszorg

## Considerans

De Stichting Nivel, hierna te noemen 'het Nivel', overwegende dat,

- het Nivel beoogt, met het Consumentenpanel Gezondheidszorg onder consumenten, waarmee (potentiële) zorggebruikers worden bedoeld, meningen en kennis over de gezondheidszorg en de verwachtingen en ervaringen hiermee te meten;
- het Nivel daartoe subsidies ontvangt van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
- een databank is ingesteld, opgebouwd uit persoonsgegevens van aan het Consumentenpanel Gezondheidszorg deelnemende consumenten en uit onderzoeksgegevens (te weten de antwoorden op aan hen in het kader van het Consumentenpanel Gezondheidszorg gestelde vragen);
- daartoe aangewezen medewerkers van het Nivel toegang hebben tot een deel van de databank (de persoonsgegevens) teneinde de hiertoe noodzakelijke contacten met de deelnemers te kunnen onderhouden;
- daartoe aangewezen medewerkers van het Nivel toegang hebben tot een deel van de databank (de onderzoeksgegevens) teneinde onderzoeksvragen in het kader van de bovengenoemde doelstelling van het Consumentenpanel Gezondheidszorg te kunnen beantwoorden;
- met de gegevens uit de databank ook onderzoek ten behoeve van derden kan worden verricht en derden ook onderzoek binnen het panel kunnen laten uitvoeren;
- de bepalingen rondom de databank en verwerking van gegevens zijn opgenomen in dit privacyreglement;
- het door het Nivel van groot belang wordt geacht om de privacy aspecten van het gebruik van de databank zorgvuldig te regelen;
- 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 Consumentenpanel Gezondheidszorg mogen worden verwerkt;
- het Nivel handelt conform de bepalingen uit de Gedragscode Gezondheidsonderzoek van de Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV);
- heeft het volgende privacyreglement voor de databank ten behoeve van het Consumentenpanel Gezondheidszorg 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 privacyreglement.

### 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 Consumentenpanel Gezondheidszorg**

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

### **1.5 Verantwoordelijke**

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

### **1.6 Betrokkene**

Degene wiens persoonsgegevens in de databank zijn opgenomen.

### **1.7 Deelnemer**

Degene die overeenkomstig art. 4.2 van dit privacyreglement aan het Consumentenpanel Gezondheidszorg deelneemt.

### **1.8 Derde**

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

### **1.9 De wet**

De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

### **1.10 Communicatiegegevens**

Gegevens betreffende de naam, voornamen, voorletters, titulatuur, geslacht, geboortedatum, adres, postcode, woonplaats, e-mailadres, telefoonnummer en soortgelijke voor de communicatie benodigde gegevens van de deelnemer.

## **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 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 Consumentenpanel Gezondheidszorg 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:

- om onder consumenten meningen en kennis over de gezondheidszorg en de verwachtingen en ervaringen hiermee te meten;
- het doen van wetenschappelijk en beleidsgericht onderzoek met behulp van de aldus verzamelde gegevens teneinde meningen en kennis over de gezondheidszorg en de verwachtingen en ervaringen hiermee onder consumenten te meten.

### 4.2 Deelnemers

Het Consumentenpanel Gezondheidszorg kent deelnemers. Deelnemers zijn zij die de basisvragenlijst van het Consumentenpanel Gezondheidszorg hebben ingevuld en teruggestuurd aan het Nivel. Deelnemers melden zich op vrijwillige basis aan bij het Nivel en kunnen zich te allen tijden bij het Nivel uitschrijven als deelnemer.

### 4.3 Werving van deelnemers

Deelnemers worden in overleg met de verwerkingsverantwoordelijke geworven. Voor werving van deelnemers wordt samengewerkt met derden. Daartoe worden overeenkomsten met deze derden afgesloten.

### 4.4 Inhoud van de databank

De databank bevat uitsluitend communicatiegegevens en gegevens die naar aanleiding van de hen voorgelegde vragen door de deelnemers aan het Consumentenpanel Gezondheidszorg zijn verstrekt.

### 4.5 Betrokkenen

Betrokkenen in de databank kunnen uitsluitend zijn deelnemers, zoals in 4.2 beschreven.

## 5. Werking van de databank

### 5.1 Algemeen

De databank is opgedeeld in twee delen:

- deel A bevat de communicatiegegevens met indien beschikbaar, de naam, het adres, het telefoonnummer, het e-mailadres, geslacht, geboortedatum en het onderzoeksregistratienummer (het zogenaamde CoPa-nummer) van de deelnemer en gegevens zoals of men online of schriftelijk wil deelnemen, of men toestemming heeft gegeven voor een koppeling zoals bedoeld in artikel 5.5, of men toestemming heeft gegeven voor een koppeling zoals bedoeld in artikel 5.6 (bij toestemming wordt het praktijknummer van de huisarts in de databank opgenomen), of dat men wil deelnemen aan een telefonisch interview met het telefoonnummer waarop men voor dat interview te bereiken is. Deel A bevat ook viercijferige postcode zoals door de deelnemer ingevuld om voor onderzoeksdoeleinden te gebruiken.

- deel B bevat afzonderlijke bestanden waarin van elke vragenlijst apart zijn opgenomen het onderzoeksregistratienummer van de deelnemer en 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 uitsluitend worden gebruikt om de deelnemers telefonisch, schriftelijk of per e-mail te benaderen voor een vragenlijst, een nieuwsbrief of voor andere praktische aspecten van het Consumentenpanel Gezondheidszorg 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, tijdelijk niet aanschrijven op verzoek van de deelnemer, en terugtrekken als deelnemer door willen geven.

## **5.3 Doel van de afzonderlijke bestanden die vallen onder deel B**

Bestanden die vallen onder deel B hebben ten doel om de antwoorden van de aan deelnemers voorgelegde vragen te bewaren en om, al dan niet in combinatie met regio, gebaseerd op viercijferige postcode zoals door de deelnemer ingevuld uit deel A, 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, of om de regio waar de deelnemer woonachtig is (gebaseerd op viercijferige postcode) mee te nemen in onderzoek.

## **5.5 Koppeling van deel B met andere bestanden**

Gegevens uit deel B kunnen worden gekoppeld met andere registraties binnen en buiten het Nivel, teneinde de bij die registraties bekende gegevens van de deelnemers aan deel B toe te kunnen voegen. Voor deze koppeling moeten de deelnemers expliciet toestemming hebben gegeven. De verwerkingsverantwoordelijke neemt maatregelen waarmee de mogelijke herleidbaarheid tot de deelnemer redelijkerwijs wordt voorkomen.

## **5.6 Koppeling van deel B met gegevens over zorggebruik bij de huisarts (CON-Z)**

In het kader van het Consumenten en Zorg onderzoek (CON-Z) kunnen meningen, verwachtingen en ervaringen van consumenten over de gezondheidszorg (het consumentenperspectief genoemd) gecombineerd worden met hun zorggebruik bij de huisarts. Bijlage 4 bevat de bepalingen en procedures die gelden om de gegevensbescherming te borgen.

## **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 bijlagen 1, 2 en 3 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 communicatiegegevens uit deel A uitsluitend worden verwerkt door daartoe aangewezen medewerkers van het Nivel. In bijlage 2 zijn de

kwalificaties van deze medewerkers van het Nivel nader omschreven. In afwijking hiervan 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 voor het versturen van de vragenlijsten of het rondzenden van nieuwsbrieven. 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.

In afwijking hiervan kunnen ook, op voorwaarde dat de deelnemers hiervoor expliciet toestemming hebben gegeven, gegevens uit deel A aan derden worden gegeven, zodat zij door deze derden benaderd kunnen worden, bijvoorbeeld voor een telefonisch interview. Over het gebruik van deze gegevens uit deel A door derden worden schriftelijke afspraken gemaakt.

## **6.2 Van gegevens van de bestanden uit deel B**

De uitkomsten van uitgevoerde analyses op gegevens uit de databank van het Consumentenpanel mogen uitsluitend bestaan uit statistische gegevens en zullen nooit tot een persoon herleidbaar zijn. Nadat de analyses zijn uitgevoerd, toetsen daartoe aangewezen medewerkers van het Nivel nogmaals of de uitkomsten voldoen aan het in de eerste volzin van het onderhavige artikel gestelde. In bijlage 3 zijn de kwalificaties van deze medewerkers nader omschreven. Pas na die toetsing mogen de onderzoeksgegevens aan anderen, waaronder begrepen andere medewerkers van het Nivel, worden verstrekt.

## **6.3 Initiatief tot verwerking**

Een verwerking als bedoeld in art. 6.2 kan plaatsvinden:

- op initiatief van de medewerkers van het Nivel als omschreven in bijlage 3;
- derden.

In het tweede geval toetst het Nivel of de beoogde verwerking voldoet aan de uitgangspunten zoals vastgelegd in dit privacyreglement, de wetenschappelijke kwaliteit en of de belangen van het Nivel kunnen worden geschaad door de gevraagde gegevens ter beschikking te stellen.

## **6.4 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. Een dergelijk bestand kan slechts aan een andere organisatie worden verstrekt indien het geen persoonsgegevens bevat, tenzij de deelnemer hierover is geïnformeerd en op basis daarvan expliciet toestemming heeft gegeven (zie ook art. 6.1). In de overeenkomst met die organisatie wordt onder meer bepaald welke voorwaarden gelden voor het gebruik van de onderzoeksgegevens.

## **6.5 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. 6.4.

# **7. Rechten van betrokkenen**

## **7.1 Voorlichting**

Het Nivel draagt zorg voor toegankelijke voorlichting aan potentiële deelnemers over het Consumentenpanel Gezondheidszorg en over het daarbij behorende privacyreglement. Een potentiële deelnemer neemt pas deel aan het Consumentenpanel Gezondheidszorg onderzoek nadat

hij/zij de basisvragenlijst geretourneerd heeft. In de bijgeleverde informatie aan de potentiële deelnemer zal melding gemaakt worden van het bestaan van het privacyreglement. Het privacyreglement is kosteloos bij het Nivel te verkrijgen.

## **7.2 Terugtrekken van deelnemers**

Deelnemers kunnen zich terugtrekken door dit door te geven aan het Nivel. Hiervan ontvangen deelnemers een bevestiging. Het Nivel kan de deelname stopzetten vanwege de duur van de deelname of non respons. Ook hiervan ontvangen deelnemers een bevestiging.

## **7.3 Verwijdering van gegevens na terugtrekken als deelnemer**

Indien een deelnemer zich uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg terugtrekt of als teruggetrokken wordt beschouwd, worden diens gegevens uit deel A verwijderd.

## **7.4 Verwijdering van gegevens van een betrokkene**

Artikel 7.3 is van overeenkomstige toepassing bij een schriftelijk verzoek van een betrokkene of diens wettelijk vertegenwoordiger om diens persoonsgegevens uit alle delen van de databank te verwijderen. Na het verwijderen van deel A blijven uitsluitend onderzoeksgegevens over. Het bewaren van de onderzoeksgegevens is noodzakelijk om zo nodig eerdere resultaten van onderzoek met de databank ten behoeve van het Consumentenpanel Gezondheidszorg te kunnen verantwoorden. De betrokkene kan vervolgens niet meer worden benaderd en wordt niet meer als deelnemer aan het Consumentenpanel Gezondheidszorg beschouwd.

## **7.5 Afschriften**

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

## **7.6 Vergoeding afschrift**

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

## **7.7 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 privacyreglement in deze databank zijn opgenomen;
- Indien het verzoek tot afscherming, verbetering, aanvulling of verwijdering wordt gedaan door een betrokkene die geen (oud-)deelnemer blijkt te zijn, wordt het verzoek beschouwd als een verzoek tot vernietiging van de persoonsgegevens van betrokkene en wordt aan dit verzoek uitvoering gegeven.

## **7.8 Wijze van afdoening van verzoeken als bedoeld in deze paragraaf**

1. Een verzoek als bedoeld in art. 7.3, 7.4 of 7.5 wordt gedaan aan de beheerder. Binnen 4 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 7.5 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 7.8 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

deelnemer of medewerker wenst terug te trekken en zullen de gegevens overeenkomstig artikel 7.4 worden verwijderd.

## **8. Duur van de databank**

De databank wordt gehouden gedurende de looptijd van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. 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. Klachtenprocedure**

### **9.1 Algemeen**

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

### **9.2 Klachtencommissie**

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

### **9.3 Behandeling van de klacht**

De klachtencommissie hanteert het opgestelde klachtenreglement. Het klachtenreglement bevat bepalingen over de wijze waarop klager en de persoon of organisatie(onderdeel) waarop de klacht betrekking heeft worden gehoord en de termijnen waarbinnen een klacht zal worden behandeld.

## **10. Slotbepalingen**

### **11.1 Bijlagen**

De met een nummer aangeduide bijlagen maken een integraal onderdeel uit van dit privacyreglement.

### **11.2 Wijziging van het privacyreglement**

Dit privacyreglement kan door de verwerkingsverantwoordelijke worden gewijzigd. Van de wijziging wordt kennisgegeven aan de leden van de programmacommissie van het panel en aan de panelleden. Het in de vorige volzin bepaalde geldt niet voor wijzigingen van ondergeschikte aard in de bijlagen en in het privacyreglement.

### **11.3 Inwerkingtreding**

Dit privacyreglement is door het Nivel vastgesteld en treedt in werking op datum 19 november 2013. Het reglement is laatstelijk gewijzigd op 25 mei 2018.

Namens Stichting Nivel,  
Prof. dr. C. Wagner,  
directeur

## Bijlage 1 Verplichte maatregelen ter beveiliging van de databank

1. Deze bijlage, zoals genoemd in artikel 5.7, vormt één geheel met het privacyreglement Consumentenpanel Gezondheidszorg. De door de verwerkingsverantwoordelijke genomen maatregelen ter beveiliging van de databank betreffen de volgende:
2. 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 bijlagen 2 en 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.
3. 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 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.
4. Secundaire gegevensbestanden aan derden mogen uitsluitend voorzien van elektronische beveiliging worden verzonden. Afschriften aan betrokkenen worden aangetekend per post verzonden.
5. De databank wordt bewaard binnen de infrastructuur van de verwerkingsverantwoordelijke op een daarvoor geëigend medium beveiligd door een 'wachtwoord', dat alleen bekend is aan de door de verwerkingsverantwoordelijke aangewezen personen die belast zijn met de verwerking van de gegevens (zie bijlagen 3 en 4).
6. Een kopie van de databank wordt buiten het gebouw van de verwerkingsverantwoordelijke in een kluis 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 deel A van de databank**

Deze bijlage, ex artikel 6.1 van het privacyreglement, vormt één geheel met het privacyreglement Consumentenpanel Gezondheidszorg. De door de verwerkingsverantwoordelijke aangewezen medewerkers die toegang hebben tot en bevoegd zijn tot de verwerking van gegevens van het communicatiebestand (deel A) zijn:

- systeemontwerper/-beheerder van het Nivel belast met het systeembeheer van het Consumentenpanel Gezondheidszorg;
- secretaresse van het Nivel aangesteld voor de ondersteuning van het Consumentenpanel Gezondheidszorg (vastgelegd in het arbeidscontract);
- medewerkers van het Nivel (cluster survey- en panelonderzoek) aangesteld voor de invoering en verwerking van gegevens in deel A van het Consumentenpanel Gezondheidszorg.

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

### **Bijlage 3 Medewerkers die toegang hebben tot deel B van de databank**

Deze bijlage, ex artikel 6.2 van het privacyreglement, vormt één geheel met het privacyreglement Consumentenpanel Gezondheidszorg. De door de verantwoordelijke aangewezen medewerkers die toegang hebben tot en bevoegd zijn tot de verwerking van gegevens van deel B zijn:

- medewerkers van het Nivel belast met de leiding van het Consumentenpanel Gezondheidszorg;
- systeemontwerper/-beheerder van het Nivel belast met het systeembeheer van het Consumentenpanel Gezondheidszorg;
- onderzoekers van het Nivel aangesteld voor de uitvoering van het Consumentenpanel Gezondheidszorg (vastgelegd in het arbeidscontract);
- medewerkers van het Nivel (cluster survey- en panelonderzoek) aangesteld voor de invoering van gegevens in deel B van het Consumentenpanel Gezondheidszorg.

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

## **Bijlage 4 Aanvullende bepalingen voor CON-Z onderzoek**

### **Artikel A Doelstelling**

Het doel van het CON-Z onderzoek is om het consumentenperspectief (Consumentenpanel Gezondheidszorg ) en het zorggebruik van deze consumenten bij de huisarts (Nivel Zorgregistraties eerste lijn) te combineren teneinde maatschappelijke en wetenschappelijke relevante vragen te kunnen beantwoorden: deze vragen kunnen bijvoorbeeld betrekking hebben op veranderingen in het zorgverzekeringspakket, vergoedingen voor medicijnen, consumptie van zelfzorgmiddelen en voorgeschreven geneesmiddelen, of kennis over de voorgeschreven middelen.

### **Artikel B Verzamelen van de gegevens voor CON-Z onderzoek**

- B.1 De procedure voor de extractie van gegevens uit de Huisarts Informatie Systemen (HISsen) van de huisartsen voor de werving voor deelname aan CON-Z is beschreven in bijlage A van dit reglement.
- B.2 De in bijlage A beschreven procedure leidt er toe dat onderzoekers die toegang hebben tot het bestand met medische gegevens, niet de beschikking hebben over de naam, het adres, de postcode en de woonplaats van de patiënten.
- B.3 De gegevens die ten behoeven van CON-Z onderzoek worden gekoppeld worden uitsluitend voor het CON-Z onderzoek verwerkt.

### **Artikel C Toegang tot de gekoppelde CON-Z gegevens bij het Nivel**

Op de gekoppelde CON-Z gegevens is het privacyreglement van Nivel Zorgregistraties en het privacyreglement van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van toepassing. De gekoppelde gegevens voor het CON-Z onderzoek zijn bij het Nivel toegankelijk voor de doeleinden als beschreven in artikel A onder de volgende voorwaarden:

- C.1 De gekoppelde CON-Z gegevens met daarin de medische gegevens en de gegevens van de vragenlijsten worden door het Nivel beheerd.
- C.2 Uitsluitend daartoe specifiek gemachtigde medewerkers van het Nivel hebben rechtstreeks toegang tot de gekoppelde CON-Z gegevens en slechts voor zover noodzakelijk voor de bijdrage van deze medewerker aan het onderzoek.
- C.3 Verzoek tot vragen voor vragenlijsten of het aanvragen van dataverzoeken kunnen door partijen worden ingediend bij de onderzoekers van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. De aanvragen worden getoetst volgens de op moment van aanvraag geldende procedures van zowel het Consumentenpanel Gezondheidszorg als Nivel Zorgregistraties.
- C.4 Nadat de koppeling succesvol is gerealiseerd bevatten de onderzoeksbestanden van CON-Z onderzoeken geen persoonsgegevens.

### **Artikel D Uitvoer van gegevens uit CON-Z databank**

De uitkomsten van uitgevoerde analyses op gekoppelde CON-Z gegevens mogen uitsluitend bestaan uit statistische gegevens en zullen nooit tot een persoon herleidbaar zijn. Nadat de analyses zijn uitgevoerd, toetsen de in artikel C.2 bedoelde medewerkers nogmaals of de uitkomsten voldoen aan het in de eerste volzin van het onderhavige artikel gestelde. Pas dan mogen de uitkomsten van analyses aan anderen, waaronder begrepen andere medewerkers van het Nivel, worden verstrekt.

## Artikel E Rechten betrokkene

- E.1 Het Nivel draagt zorg voor toegankelijke voorlichting aan patiënten en deelnemende huisartsen over het CON-Z onderzoek en over het daarbij behorende privacyreglement. Hiertoe zal bij alle deelnemende huisartsen aan CON-Z informatie over het CON-Z onderzoek beschikbaar zijn. Een patiënt neemt pas deel aan het CON-Z onderzoek nadat de patiënt de ingevulde vragenlijst geretourneerd heeft. In deze vragenlijst wordt aan de patiënt toestemming gevraagd voor deelname aan CON-Z. In de bijgeleverde informatie aan de patiënt zal melding gemaakt worden van het bestaan van het privacyreglement.
- E.2 Het privacyreglement zal aan alle deelnemende huisartsen uitgereikt worden, zodat alle patiënten het desgewenst kunnen inzien. Tevens is het privacyreglement kosteloos bij het Nivel te verkrijgen.
- E.3 De deelnemer kan te allen tijde en zonder opgaaft van redenen kenbaar maken dat hij/zij zijn/haar toestemming voor de koppeling van zijn/haar gegevens ten behoeve van het CON-Z onderzoek intrekt.
- De wijze waarop is voorzien in de mogelijkheid om de toestemming in te trekken, is nader omschreven in bijlage B. Deelnemers die niet langer deel willen nemen aan de Nivel Zorgregistraties of het Consumentenpanel Gezondheidszorg kunnen dit kenbaar maken via de respectievelijke procedures van Nivel Zorgregistraties en/of het Consumentenpanel Gezondheidszorg.

## **Bijlage A Procedure ‘Verzamelen en verwerken van gegevens uit het Huisarts Informatie Systeem’**

Uitgangspunt bij deze procedure is:

De onderzoekers van het Nivel, die beschikken over de medische gegevens van de patiënten, zullen nooit beschikken over naam, adres, postcode en woonplaats van de patiënten.

### **Stap 1**

Huisartsen extraheren, op aanwijzingen van medewerkers van het Nivel, eenmalig uit de HISsen: het communicatiebestand. Zij zetten dit op de server van een Trusted Third Party (TTP). De TTP geldt als verwerker van de gegevens, waarvoor de huisarts de verwerkingsverantwoordelijke is. De huisarts en de TTP leggen deze verwerkersconstructie vast in een verwerkersovereenkomst.

### **Stap 2**

De TTP haalt het communicatiebestand direct van de server af. Bij de TTP worden selectiestappen uitgevoerd:

1. leeftijd van 18 tot en met 85
2. 1 persoon per woonverband
3. uitsluiten van personen die in een woonverband met 7 of meer mensen wonen

Bij de TTP wordt aan elk pseudoniem een CoPa-nummer gekoppeld als ook het praktijknummer toegevoegd. Bij de TTP wordt een sleutelbestand gemaakt met daarin het patiëntnummer, praktijknummer, en het CoPa-nummer. Dit sleutel bestand gaat via een beveiligde route naar het Nivel waar het beheerd wordt door een onafhankelijke research medewerker, d.w.z. een medewerker die niet betrokken is bij het CON-Z onderzoek.

### **Stap 3**

De TTP maakt een bestand met daarin het CoPa-nummer, naam en adres van de geselecteerde patiënten, en geslacht voor de aanhef van de brief, alsook de naam van de huisarts voor ondertekening en stuurt dit bestand beveiligd op naar de drukker voor de werving van CoPa-leden. Dit betreft de selectie van patiënten uit Stap 2.

### **Stap 4**

De drukker drukt de vragenlijst en het toestemmingsformulier af met daarop het CoPa-nummer, de begeleidende brief met CoPa-nummer, geslacht, naam en adres en stopt dit samen met een informatiefolder en retourenvelop in een verzendenvelop.

### **Stap 5**

Na selectie bij de TTP van Stap 2 krijgen de huisartsen toegang tot het bestand bij de TTP via een beveiligde link met daarin de geselecteerde patiënten uit Stap 2. Huisartsen moeten in deze stap aangeven welke patiënten zij niet geschikt achten voor deelname, onder andere, wegens te slechte gezondheidstoestand van de patiënt zelf of een acuut ernstig gezondheidsprobleem bij een naast familielid, de zogenoemde vitality check.

### **Stap 6**

De huisartsen geven door welke patiënten alsnog niet mee kunnen doen. Bij de TTP worden de bijbehorende CoPa-nummers opgezocht. Deze CoPa-nummers gaan naar de drukker waar de enveloppen voor de patiënten die niet door de vitaliteitscheck gekomen zijn gekomen worden

vernietigd. Pas nadat de individuele huisarts de vitality check heeft uitgevoerd en aangeleverd, gaat de verzending naar de patiënten van de desbetreffende huisarts de deur uit.

### **Stap 7**

De TTP en de drukker vernietigen de NAW-gegevens binnen 6 maanden na verkrijging van de NAW-gegevens. TTP en de drukker gebruiken de gegevens niet voor een ander doel dan waarvoor ze verkregen zijn.

## **Bijlage B Procedure ‘Intrekken toestemming deelname aan CON-Z onderzoek’**

### **Uitgangssituatie**

De deelnemers aan het CON-Z onderzoek hebben middels het aanvinken van een hokje en een handtekening op de het toestemmingsformulier toestemming gegeven voor deelname aan CON-Z onderzoek, dat wil zeggen koppeling van gegevens uit de volgende databanken: de databank die is ontwikkeld voor Nivel Zorgregistraties, bestaande uit medische gegevens van patiënten afkomstig uit de Huisarts Informatie Systemen (HISsen), en de databank die ontwikkeld is voor het Consumentenpanel Gezondheidszorg.

### **Stap 1**

Als een deelnemer de eerder gegeven toestemming voor gebruik van zijn / haar gegevens voor het CON-Z onderzoek wil intrekken dan kan de deelnemer dit, op elk moment zonder opgaaf van reden, kenbaar maken aan het secretariaat van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. Dit kan per e-mail, telefonisch of schriftelijk. Het intrekken van de toestemming heeft tot gevolg dat de gegevens van deze deelnemer vanaf dat moment uit het CON-Z onderzoek worden verwijderd.

Onderzoeksbestanden van CON-Z onderzoeken die daarvoor zijn uitgevoerd bevatten geen persoonsgegevens en kunnen niet gekoppeld worden aan het Consumentenpanel Gezondheidszorg en/of de Nivel Zorgregistraties. Daarnaast worden deelnemers in de gelegenheid gesteld om via deze procedure ook hun deelname aan het Consumentenpanel Gezondheidszorg en/of de Nivel Zorgregistraties te beëindigen.

### **Stap 2**

Het verzoek tot verwijdering van de gegevens wordt uitsluitend in behandeling genomen indien dit verzoek is ingediend gedurende de looptijd van het CON-Z onderzoek.

### **Stap 3**

Bij effectuering van een verzoek om verwijdering van de gegevens worden alle gegevens van de betreffende deelnemer vanaf dat moment uit het CON-Z onderzoek verwijderd.

Zie ook: <https://www.nivel.nl/nl/privacyverklaring-nivel>