

Privacyreglement Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg

22 augustus 2024, versie 1.0

Dit privacyreglement gaat over de persoonsgegevens die worden gebruikt binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg (hierna: het Panel). De persoonsgegevens in het Panel worden verzameld en gebruikt door Stichting Nivel – Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (Otterstraat 118, 3513 CR Utrecht). Voor het onderhouden van het Panel ontvangt het Nivel subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Het Nivel beschermt uw privacy en gaat zorgvuldig met uw persoonsgegevens om. We houden de persoonsgegevens geheim en beveiligen ze goed. We gebruiken persoonsgegevens alleen voor het doel waarvoor we ze verzamelen en niet voor andere doelen.

In dit privacyreglement staat hoe wij persoonsgegevens verzamelen, beschermen, gebruiken en delen. Ook beschrijven we uw rechten. We kunnen dit privacyreglement soms aanpassen. Het privacyreglement dat op dit moment geldt, staat op onze website: [Privacybescherming | Nivel](#) en kan worden opgevraagd bij het Nivel.

Het Panel gebruikt persoonsgegevens zoals voorgeschreven in de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG), de COREON-Gedragscode Gezondheidsonderzoek en andere wetten en regels over bescherming van persoonsgegevens.

Heeft u vragen of zorgen over de manier waarop wij met persoonsgegevens omgaan? Dan kunt u contact opnemen met de projectleider van het Consumentenpanel Gezondheidszorg, via consumentenpanel@nivel.nl of 030-2729662. Of u kunt contact opnemen de functionaris gegevensbescherming van het Nivel, via privacy@nivel.nl.

Met welk doel verzamelen we persoonsgegevens?

Het doel van het Panel is om betrouwbare informatie te verzamelen over hoe burgers in Nederland denken over de gezondheidszorg en wat hun ervaringen hiermee zijn. Dit doen we door mensen zelf te vragen naar hun meningen en kennis over de gezondheidszorg en hun verwachtingen en ervaringen daarmee. Bijvoorbeeld: Hoeveel vertrouwen hebben mensen in de gezondheidszorg? Waarom wisselen mensen van zorgverzekeraar? Vinden mensen dat hun huisarts voldoende tijd voor hen heeft?

Met deze informatie wordt wetenschappelijk en beleidsgericht onderzoek gedaan.

Waar komen de persoonsgegevens vandaan?

De persoonsgegevens in het Panel worden verstrekt door de deelnemers die meedoen aan het Panel. Deelnemers zijn personen die de basisvragenlijst hebben ingevuld en online of per post naar het Nivel hebben verstuurd.

Nieuwe deelnemers werft het Nivel in samenwerking met derden waarmee een overeenkomst is gesloten. Deze derden leveren een adressenbestand op basis waarvan potentiële deelnemers worden aangeschreven. Potentiële deelnemers krijgen een uitnodiging om deel te nemen aan het

Panel. In deze uitnodiging staat informatie over de deelname en de wijze waarop ze lid kunnen worden.

Daarnaast kunnen ook nieuwe deelnemers worden geworven in samenwerking met de huisartsen. Dan sturen huisartsen potentiële deelnemers een uitnodiging om deel te nemen aan het Panel. In deze uitnodiging staat informatie over de deelname en de wijze waarop ze lid kunnen worden.

Deelnemers kunnen op ieder moment stoppen met deelnemen aan het Panel door een bericht te sturen aan het secretariaat van het Consumentenpanel Gezondheidszorg, via consumentenpanel@nivel.nl of door telefonisch contact op te nemen via 030-2729662. Hiervan ontvangen deelnemers een bevestiging. Wij kunnen de deelname stopzetten vanwege de duur van de deelname of omdat een deelnemer niet meer reageert op vragenlijsten. Ook hiervan ontvangen deelnemers een bevestiging.

Welke persoonsgegevens verzamelen we?

We verzamelen persoonsgegevens die deelnemers zelf aan het Panel hebben verstrekt. Het gaat om contactgegevens, toestemmingsgegevens en antwoorden van deelnemers. *Contactgegevens* zijn bijvoorbeeld naam, het adres, het telefoonnummer, het e-mailadres, geslacht, geboortedatum en het Panel-registratienummer van de deelnemer. *Toestemmingsgegevens* gaan over de toestemming voor deelname aan het Panel en of de deelnemer toestemming heeft gegeven om de persoonsgegevens uit de databank te koppelen met andere gegevens. Met *antwoorden van deelnemers* bedoelen wij alle antwoorden die deelnemers geven op de vragenlijsten die zij invullen of die zij geven tijdens een interview of bijeenkomst.

Soms combineren we persoonsgegevens van het Panel met andere gegevens. Dat doen we alleen als personen hiervoor toestemming geven. De gegevens waarmee kan worden gekoppeld kunnen komen van andere Nivel-Panels of -registraties, of van bronnen buiten het Nivel.

Hoe gebruiken we de persoonsgegevens?

De contactgegevens gebruiken we om contact met een deelnemer op te nemen over het Panel. Bijvoorbeeld voor een vragenlijst of een nieuwsbrief. Daarnaast gebruiken we de contactgegevens als deelnemers zelf contact opnemen om wijzigingen door te geven zoals bijvoorbeeld een verhuizing of als een deelnemer wil stoppen met zijn deelname.

De antwoorden van deelnemers worden gebruikt om onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden. Als een deelnemer toestemming heeft gegeven om zijn persoonsgegevens uit het Panel te koppelen met gegevens uit andere registraties worden de contactgegevens gebruikt om die koppeling te maken.

Er is nooit sprake van geautomatiseerde besluitvorming op basis van de persoonsgegevens binnen het Panel. Van geautomatiseerde besluitvorming zou sprake zijn als een computerprogramma besluiten neemt over mensen, zonder dat iemand die besluiten controleert.

Delen van anonieme gegevens met derden

Onderzoekers of onderzoekspartijen van buiten het Nivel kunnen onderzoek binnen het panel laten uitvoeren of een aanvraag doen om met anonieme gegevens uit het Panel onderzoek uit te voeren. De programmacommissie van het Panel beoordeelt in beide gevallen de onderzoeksopzet. Als een aanvraag wordt goedgekeurd door de programmacommissie van het Panel dan mag het onderzoek

worden uitgevoerd. Onderzoekers of onderzoekspartijen van buiten het Nivel krijgen toegang tot een bestand waarin alleen anonieme onderzoeksgegevens zijn opgenomen. Met de partij die toegang krijgt tot onderzoeksgegevens worden in een contract afspraken gemaakt over de geheimhouding, beveiliging en hoe er verder met de gegevens wordt omgegaan. Voor het gebruik van het panel wordt een onkostenvergoeding betaald.

De resultaten van elk onderzoek met gegevens uit het Panel worden openbaar gepubliceerd, een overzicht van de publicaties is te vinden op onze website. In die publicaties wordt beschreven wat de uitkomsten van het onderzoek zijn. Er worden nooit gegevens gepubliceerd die herleidbaar zijn naar een deelnemer.

De contactgegevens kunnen ook aan een andere partij worden verstrekt. Dat kan alleen als een deelnemer hier toestemming voor heeft gegeven. De andere partij kan de deelnemer dan benaderen, bijvoorbeeld voor een telefonisch interview. Met de partij die de contactgegevens heeft aangevraagd wordt een overeenkomst gesloten waarin afspraken staan over het gebruik van de gegevens.

Koppeling van de persoonsgegevens met andere registraties

Als er een koppeling wordt gemaakt tussen persoonsgegevens van het Panel en een andere databank moet er aan een aantal voorwaarden zijn voldaan:

- Iedere deelnemer van wie informatie wordt gekoppeld heeft hiervoor toestemming gegeven;
- Het onderzoek heeft een duidelijke onderzoeksvraag die is voorgelegd aan de programmacommissie van het Panel;
- De vraagstelling van het onderzoek moet passen binnen de doelstelling van het Panel;
- De koppeling zorgt voor minder enquêtelast voor de deelnemer en/of leidt tot een meer exacte beantwoording van de onderzoeksvragen;
- De koppeling vindt plaats binnen de beveiligde omgeving van het Nivel of binnen de beveiligde omgeving van het CBS.

Hoe beschermen we uw persoonsgegevens?

Het Nivel is verantwoordelijk voor de beveiliging van de persoonsgegevens in het Panel. We hebben verschillende maatregelen genomen om de persoonsgegevens veilig te gebruiken volgens de in Nederland geldende wetten en regels. Hierdoor zijn de persoonsgegevens beschermd tegen verlies, misbruik, verspreiding, diefstal en onbedoelde vernietiging. De persoonsgegevens zijn ook beschermd tegen gebruik of toegang door mensen die niet bevoegd zijn om toegang te hebben tot de gegevens.

De databank wordt beheerd binnen onze ICT-infrastructuur. Er wordt ook altijd een kopie van de databank bewaard in een beveiligde omgeving. Andere maatregelen die zijn genomen zijn bijvoorbeeld de beveiliging van de servers waarop de persoonsgegevens staan en het bijhouden van een systeem van logfiles. Voor de beveiliging worden de gangbare standaarden voor beveiliging van informatie in de zorg gevolgd. Alle persoonsgegevens staan op servers binnen de Europese Unie.

Al onze medewerkers hebben een geheimhoudingsverklaring ondertekend. Alleen de medewerkers die hiervoor bevoegd zijn hebben toegang tot de persoonsgegevens. De contactgegevens en toestemmingsgegevens worden apart opgeslagen van de onderzoeksgegevens in de databank. De contactgegevens mogen alleen aan de onderzoeksgegevens worden gekoppeld om voor een bepaald onderzoek deelnemers te kunnen selecteren. De deelnemers kunnen dan worden geselecteerd op basis van persoonskenmerken die zijn opgenomen in de databank.

Persoonsgegevens mogen alleen met anderen worden gedeeld als ze worden verzonden met elektronische beveiliging. We versturen alleen afschriften aan betrokkenen per aangetekende post.

Wie kan de persoonsgegevens bekijken?

Alleen bevoegde medewerkers hebben toegang tot de persoonsgegevens in het Panel. Deze toegang wordt gebruikt voor onderhoud van het Panel of voor een onderzoek. De medewerkers hebben alleen toegang tot die persoonsgegevens in het Panel die nodig zijn voor het uitvoeren van hun taken.

Als we een andere organisatie de opdracht geven om de persoonsgegevens voor ons te verwerken sluiten we met deze organisaties een overeenkomst af. Dit zijn verwerkersovereenkomsten. In deze overeenkomst spreken we af wat de organisatie wel en niet met de persoonsgegevens mag doen, hoe de persoonsgegevens beveiligd moeten worden volgens de NEN7510 en ISO 27001 en wie toegang heeft tot de persoonsgegevens.

Wat is de basis voor gebruik van de persoonsgegevens volgens de wet (de grondslag)?

Wij mogen persoonsgegevens over u gebruiken voor het Panel omdat u ons daarvoor toestemming heeft gegeven. Deze grondslag is voor het verzamelen en gebruiken van persoonsgegevens opgenomen in artikel 6 lid 1 sub a van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). De uitzondering op het verbod om gezondheidsgegevens te verzamelen en te gebruiken is ook de toestemming. Deze uitzondering is opgenomen in artikel 9 lid 2 sub a van de AVG.

Hoe lang bewaren we de persoonsgegevens?

We bewaren de persoonsgegevens in het Panel zoals voorgeschreven in de AVG. De persoonsgegevens worden niet langer bewaard dan nodig is om de doelen te bereiken waarvoor de persoonsgegevens verzameld zijn.

Dit betekent dat de antwoorden van deelnemers bewaard blijven zolang het Panel bestaat. We verwijderen de contactgegevens zodra ze niet meer nodig zijn voor het Panel. De toestemming voor deelname aan het Panel bewaren we tot 10 jaar na het einde van de deelname en wordt daarna vernietigd.

Als onderzoekers of onderzoekspartijen van buiten het Nivel onderzoeksbestanden ontvangen uit het Panel, dan worden met die partij in een contract afspraken gemaakt over hoe lang ze deze bestanden mogen bewaren.

De Raad van Bestuur van het Nivel kan beslissen dat het Panel wordt opgeheven. Alle contactgegevens worden dan vernietigd. De onderzoeksgegevens worden omgezet in een bestand van statistische gegevens. Deze gegevens zijn dan niet meer te herleiden naar de deelnemers van het Panel.

Uw rechten

- U heeft het recht om uw persoonsgegevens in te zien, aan te passen of te verwijderen.
- U heeft het recht om uw toestemming voor het gebruik van uw persoonsgegevens in te trekken.
- U heeft het recht bezwaar te maken tegen het gebruik van uw persoonsgegevens voor het Panel.
- U heeft verder het recht op overdraagbaarheid van persoonsgegevens. Dat betekent dat u ons kunt vragen om uw persoonsgegevens naar u of naar een andere organisatie te sturen.

Het is niet mogelijk om onderzoeken, en leveringen van gegevens voor een onderzoek, die al hebben plaatsgevonden terug te draaien. Als u uw persoonsgegevens laat aanpassen of verwijderen of als u bezwaar maakt tegen het gebruik van uw persoonsgegevens, heeft dit alleen gevolgen voor de toekomst. Aan een verzoek hoeft geen uitvoering te worden gegeven als dit niet na een redelijke tussenpoos na een eerder verzoek is gedaan.

Alle vragen over uw rechten kunt u stellen aan het secretariaat van het Panel (consumentenpanel@nivel.nl) of via privacy@nivel.nl. We reageren zo snel mogelijk op uw bericht. Wij doen dit in ieder geval binnen een maand.

Verwijderen van persoonsgegevens op verzoek van de deelnemer of als de deelname eindigt

Als een deelnemer of een oud-deelnemer verzoekt om zijn persoonsgegevens uit de databank te verwijderen of als de deelname stopt worden alle contactgegevens uit de databank verwijderd. Na het verwijderen van de contactgegevens blijven alleen onderzoeksgegevens over. Een deelnemer kan daarna niet meer worden benaderd en wordt niet meer als deelnemer aan het Panel beschouwd.

Contact

Bent u niet tevreden over de manier waarop het Panel omgaat met uw persoonsgegevens? Of heeft u hier vragen over? Neem dan contact op met het secretariaat van het Panel (consumentenpanel@nivel.nl) of met onze functionaris gegevensbescherming. Dit kan via privacy@nivel.nl. Daarnaast kunt u contact opnemen met onze [klachtencommissie](#). Het Nivel helpt u graag met het vinden van een oplossing. Indien dit toch niet lukt, dan kunt u zich richten tot de nationale toezichthouder, de [Autoriteit Persoonsgegevens](#).

Dit privacyreglement is vastgesteld door de Raad van Bestuur van het Nivel en treedt in werking op 19 november 2013. Het reglement is laatstelijk gewijzigd op 22 augustus 2024.

Stichting Nivel,

Prof. dr. Cordula Wagner
Voorzitter Raad van Bestuur