



Nivel Privacyreglement

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

23 juli 2024

Dit privacyreglement gaat over de persoonsgegevens die worden gebruikt binnen het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (hierna: het Panel). Stichting Nivel – Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (Otterstraat 118, 3513 CR Utrecht) – verzamelt en gebruikt de gegevens in het Panel. Voor het onderhouden van het Panel ontvangt het Nivel subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

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

In dit privacyreglement staat hoe wij (gezondheids)gegevens 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: [Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten | Nivel](#). Als we grote wijzigingen maken in dit privacyreglement dan stellen we de panelleden en organisaties die deel uitmaken van de programmacommissie van het Panel daarvan op de hoogte.

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 Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten, via NPCG@nivel.nl. Of u kunt contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming van het Nivel, via privacy@nivel.nl.

Met welk doel verzamelen we de gegevens?

Het doel van het Panel is om betrouwbare informatie te verzamelen over de situatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in Nederland. Dit doen we door aan mensen zelf te vragen hoe het met ze gaat en welke ervaringen zij hebben in de zorg en de maatschappij. Bijvoorbeeld: wat is hun kwaliteit van leven? Zijn zij tevreden met de zorg die zij ontvangen? En kunnen zij naar wens meedoen in de samenleving? Met deze gegevens wordt wetenschappelijk en beleidsgericht onderzoek gedaan.

Waar komen de gegevens vandaan?

De gegevens in het Panel worden verstrekt door de deelnemers die meedoen aan het Panel. Deelnemers zijn personen die het deelnameformulier hebben ingevuld en naar het Nivel hebben verstuurd.

We werven nieuwe deelnemers in samenwerking met huisartsen. We hebben met deze huisartsen een overeenkomst gesloten. Daarin wordt beschreven hoe de werving plaatsvindt en hoe we met de huisarts daarover overleggen.

Daarnaast worden ook nieuwe deelnemers geworven uit de groep mensen die meedoet aan nationale enquêtes van het CBS. Dat zijn bijvoorbeeld de Gezondheidsenquête en de Vragenlijst Sociale Samenhang.

Welke gegevens verzamelen we?

Wij verzamelen gegevens die deelnemers zelf aan het Panel hebben verstrekt. Het gaat om contactgegevens, toestemmingsgegevens, achtergrondgegevens van deelnemers en antwoorden op vragenlijsten en soms in interviews. *Contactgegevens* zijn bijvoorbeeld de naam, het adres, het telefoonnummer, het e-mailadres, het geslacht, de geboortedatum en het Panel-registratienummer van de deelnemer. *Toestemmingsgegevens* gaan over of de deelnemer toestemming heeft gegeven om de gegevens uit de databank te koppelen met andere gegevens. *Achtergrondgegevens* zijn bijvoorbeeld gender, opleiding, burgerlijke staat, woonsituatie, arbeidssituatie en inkomensklasse. Met antwoorden op vragenlijsten en in interviews bedoelen wij alle antwoorden die deelnemers geven op de vragenlijsten die zij invullen of op vragen tijdens interviews. Ook verzamelen we gegevens die de huisarts van de deelnemer heeft verstrekt. Het gaat om het type diagnose en de duur van de chronische ziekte. Alle gegevens die we verzamelen worden bewaard in een databank. Van de betrokken huisartsen verzamelen we daarnaast contactgegevens en informatie over de algemene kenmerken van hun praktijk.

Soms combineren we gegevens 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 gegevens?

De contactgegevens gebruiken we om contact met een deelnemer op te nemen over het Panel. Bijvoorbeeld voor een vragenlijst of een nieuwsbrief. Ook kunnen we contact opnemen om te vragen of een onderzoeker de deelnemer mag benaderen voor een interview. 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.

Als een deelnemer toestemming heeft gegeven om zijn gegevens uit het Panel te koppelen met gegevens uit andere registraties, gebruiken we de contactgegevens om die koppeling te maken.

De antwoorden van de deelnemers op de vragenlijsten en in interviews worden gebruikt om onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden. De achtergrondgegevens worden gebruikt om een vergelijking tussen de groep deelnemers en de rest van de bevolking mogelijk te maken.

Er is nooit sprake van geautomatiseerde besluitvorming op basis van de gegevens binnen het Panel. Van geautomatiseerde besluitvorming zou sprake zijn als door een computerprogramma besluiten worden genomen die gevolgen voor een persoon kunnen hebben.

Delen van gegevens met derden

Onderzoekers of onderzoekspartijen van buiten het Nivel kunnen een aanvraag doen om met gegevens uit het Panel onderzoek uit te voeren. Als de programmacommissie van het Panel een aanvraag goedkeurt dan krijgt een partij toegang tot een onderzoeksbestand. In dat bestand zijn de antwoorden op vragenlijstgegevens opgenomen en achtergrondgegevens die niet herleidbaar zijn naar individuele personen.

Met de organisatie die de gegevens aanvraagt, sluiten we een overeenkomst waarin afspraken staan over het gebruik van de onderzoeksgegevens.

Koppeling van de gegevens met andere registraties

Als er een koppeling wordt gemaakt tussen gegevens 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 van de gegevens voor het onderzoek zorgt voor minder enquêtelast voor de deelnemer en/of leidt tot een meer exacte beantwoording van de onderzoeksvragen;
- Wanneer het een koppeling aan gegevens afkomstig van een bron buiten het Nivel betreft, moet deze bron voldoen aan de daaraan redelijkerwijs te stellen eisen van privacybescherming, zoals een geheimhoudingsplicht van de medewerkers.

Als er een koppeling plaatsvindt met een databank of registratie buiten het Nivel worden alleen de gegevens gedeeld die nodig zijn om de koppeling te maken. De andere registratie mag deze gegevens ook alleen voor de koppeling gebruiken. Voor een koppeling met gegevens met een registratie binnen het Nivel wordt het Panel-onderzoek registratienummer gebruikt.

Hoe beschermen we uw gegevens?

Het Nivel is verantwoordelijk voor de beveiliging van de gegevens in het Panel. We hebben verschillende maatregelen genomen om de gegevens veilig te gebruiken volgens de in Nederland geldende wetten en regels. Hierdoor zijn de gegevens beschermd tegen verlies, misbruik, verspreiding, diefstal en onbedoelde vernietiging. De gegevens 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 de ICT-infrastructuur van het Nivel. 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 gegevens 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 gegevens 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 gegevens. De contactgegevens slaan we apart op van de andere gegevens in de databank. De contactgegevens mogen alleen aan de andere gegevens worden gekoppeld om voor een bepaald onderzoek deelnemers te kunnen selecteren. De deelnemers kunnen dan worden geselecteerd op basis van persoonskenmerken of ziektekenmerken die zijn opgenomen in de databank.

Gegevens mogen alleen met anderen worden gedeeld als ze worden verzonden met elektronische beveiliging.

De deelnameformulieren van de deelnemers worden bewaard in een afgesloten kast op het secretariaat van het Panel, binnen het gebouw van het Nivel.

Wie kan de gegevens bekijken?

Alleen bevoegde medewerkers hebben toegang tot de gegevens in het Panel. Deze toegang wordt gebruikt voor onderhoud van het Panel, bijvoorbeeld als panelleden verhuizen en hun adres wijzigt, of voor een onderzoek. De medewerkers hebben alleen toegang tot die gegevens in het Panel die nodig zijn voor het uitvoeren van hun taken.

Als we een andere organisatie de opdracht geven om de gegevens 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 gegevens mag doen, hoe de gegevens beveiligd moeten worden volgens de standaardnormen voor informatiebeveiliging, de NEN7510 en ISO 27001 norm en wie toegang heeft tot de gegevens.

Wie kunnen nog meer gebruik maken van de onderzoeksgegevens?

Onderzoekers of onderzoekspartijen kunnen bij het Nivel een aanvraag indienen om gegevens uit het Panel te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

We delen de Panel-gegevens niet zomaar met andere onderzoekers. De programmacommissie van het Panel beoordeelt de onderzoeksopzet en moet deze goedkeuren. Pas als een aanvraag is goedgekeurd krijgen de andere onderzoekers toegang tot een onderzoeksbestand. Daarin zijn de antwoorden op de vragenlijsten opgenomen en achtergrondgegevens die niet herleidbaar zijn. Met de onderzoekers die toegang krijgen tot onderzoeksgegevens maken we in een contract afspraken over de geheimhouding, beveiliging en hoe er verder met de gegevens wordt omgegaan.

De resultaten van elk onderzoek met de gegevens worden openbaar gepubliceerd in artikelen en 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 bepaalde persoon.

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

Wij mogen gegevens over u gebruiken voor het Panel omdat u ons daarvoor toestemming heeft gegeven. Deze grondslag voor het verzamelen en gebruiken van persoonsgegevens is opgenomen in artikel 6 lid 1 sub a van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). De AVG verbiedt het verzamelen en gebruiken van gegevens over gezondheid tenzij er een beroep kan worden gedaan op een uitzondering. Een van de uitzonderingen is dat u toestemming heeft gegeven. Uw toestemming is daarom ook de reden waarom we gegevens over uw gezondheid mogen verzamelen en gebruiken. Deze uitzondering is opgenomen in artikel 9 lid 2 sub a van de AVG.

Voor de werving van deelnemers aan het Panel werken we samen met huisartsen. De huisartsen hebben gegevens over hun patiënten omdat die bij hun praktijk staan ingeschreven. De huisarts heeft dan een behandelovereenkomst met de patiënt en dat is het doel waarvoor de huisartsen de gegevens over patiënten mag verzamelen. Die grondslag is opgenomen in artikel 6 lid 1 sub b van de AVG. De AVG bepaalt vervolgens in artikel 5 lid 1 sub b dat gegevens die voor een ander doel zijn verzameld door degene die de gegevens heeft verzameld ook mogen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Op die grond mogen de huisartsen de gegevens gebruiken om potentiële deelnemers te selecteren en uit te nodigen voor het Panel.

Hoe lang bewaren we de gegevens?

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

Dit betekent dat de antwoorden op de vragenlijsten en in interviews en de achtergrondgegevens bewaard blijven zolang het Panel bestaat. Als gegevens uit het Panel gebruikt worden voor een wetenschappelijk onderzoek bewaren we onderzoeksbestanden waarin die gegevens zijn opgenomen tot 10 jaar na het einde van het onderzoek. We verwijderen de contactgegevens zodra ze niet meer nodig zijn voor het Panel. Het deelnameformulier bewaren we tot 10 jaar na het einde van de deelname en wordt daarna vernietigd.

De Raad van Bestuur van het Nivel kan beslissen dat het Panel wordt opgeheven. In die situatie worden alle contactgegevens 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 gegevens in te zien, aan te passen of te verwijderen.
- U heeft het recht om uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens in te trekken.
- U heeft het recht bezwaar te maken tegen het gebruik van uw gegevens voor het Panel.
- U heeft verder het recht op overdraagbaarheid van gegevens. 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 gegevens laat aanpassen of verwijderen of als u bezwaar maakt tegen het gebruik van uw gegevens, heeft dit alleen gevolgen voor de toekomst. Als meerdere verzoeken ingediend worden door dezelfde persoon, dan moet er een redelijke tijd zitten tussen de verzoeken. Als de verzoeken kort achter elkaar ingediend worden, dan hoeven de verzoeken niet direct uitgevoerd te worden. Dat is bij wet zo geregeld.

Alle vragen over uw rechten kunt u stellen aan de projectleider van het Panel (NPCG@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 gegevens op verzoek van de deelnemer of als de deelname eindigt

Als een deelnemer, een oud-deelnemer of een huisarts verzoekt om zijn gegevens uit de databank te verwijderen of als de deelname stopt worden alle contactgegevens uit de databank verwijderd. De deelnemer wordt dan niet meer voor de reguliere peilingen benaderd.

Daarna blijven alleen onderzoeksgegevens over. Een deelnemer kan daarna niet meer worden benaderd en wordt niet meer als deelnemer aan het Panel beschouwd. Als een deelnemer bij de beëindiging van zijn deelname expliciet aangeeft wel beschikbaar te willen blijven voor vervolgonderzoek, dan bewaren we de contactgegevens voor dit doel. Dat doen wij maximaal voor de looptijd van vijf jaar. Daarna verwijderen wij de contactgegevens van de deelnemer definitief. Als een huisarts zijn medewerking aan het Panel beëindigt, dan worden zijn gegevens verwijderd.

Intrekken toestemming koppelen van gegevens van de deelnemers met andere gegevens

Een deelnemer kan altijd zijn toestemming intrekken om zijn gegevens te koppelen met een andere registratie of databank. Nadat de toestemming is ingetrokken worden de gegevens van de deelnemers niet langer aan andere gegevens gekoppeld.

Contact

Bent u niet tevreden over de manier waarop het Panel omgaat met uw gegevens? Of heeft u hier vragen over? Neem dan contact op met de projectleider van het Panel (NPCG@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 1 september 2004. Het reglement is laatstelijk gewijzigd op 23 juli 2024.

Stichting Nivel,

Prof. dr. Cordula Wagner, voorzitter Raad van Bestuur