

Privacyreglement Panel Samen Leven

Considerans

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

- het Nivel beoogt, met het Panel Samen Leven, een bijdrage te leveren aan de beantwoording van vragen naar de kwaliteit van het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking, hun maatschappelijke positie, hun gebruik van zorg, hulpmiddelen en voorzieningen, en de wijze waarop de kwaliteit ervan voor deze populatie kan worden verbeterd;
- het Nivel daartoe subsidie ontvangt van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
- een databank is ingesteld opgebouwd uit persoonsgegevens van aan het Panel Samen Leven deelnemende mensen met een verstandelijke beperking én hun vertegenwoordigers en uit de antwoorden op aan hen in het kader van het Panel Samen Leven gestelde vragen;
- daartoe aangewezen medewerkers van het Nivel toegang hebben tot een deel van de databank teneinde de hiertoe noodzakelijke contacten met de panelleden, instellingen en huisartsen 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 Panel Samen Leven te kunnen beantwoorden;
- met de gegevens uit de databank ook onderzoek ten behoeve van derden kan worden verricht;
- de bepalingen rondom de databank en verwerking van gegevens zijn opgenomen in een reglement Panel Samen Leven;
- het door het Nivel van groot belang wordt geacht om de privacy aspecten 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 ten behoeve van het Panel Samen Leven mogen worden verwerkt;

heeft het volgende reglement voor de databank ten behoeve van het Panel Samen Leven 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 Panel Samen Leven

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

1.5 Reglement Panel Samen Leven

Het opgestelde reglement met betrekking tot het Panel Samen Leven. Dit reglement is als bijlage A bij het onderhavige reglement gevoegd.

1.6 Verwerkingsverantwoordelijke

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

1.7 Betrokkene

Degene van wie overeenkomstig artikel 4.6 (enkele of meerdere) persoonsgegevens in de databank zijn opgenomen.

1.8 Deelnemer

Degene die overeenkomstig art. 4.2 van dit reglement aan het Panel Samen Leven deelneemt.

1.9 Huisarts

De huisarts die overeenkomstig art. 4.3 van dit reglement aan het Panel Samen Leven medewerking verleent.

1.10 Instelling

De organisatie die overeenkomstig art. 4.4 van dit reglement aan het Panel Samen Leven medewerking verleent.

1.11 Vertegenwoordiger

Degene die, in aanvulling op of in plaats van de persoon met een verstandelijke beperking, gegevens verstrekt over de zorg- en leefsituatie van de persoon met een verstandelijke beperking. Dit kan een door de persoon met een verstandelijke beperking zelf gekozen persoon zijn, of in het geval van minderjarigen, een wettelijk vertegenwoordiger. Het betreft bijvoorbeeld een familielid, voogd, curator of mentor van de betrokkene.

1.12 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 of geen betrokkene is.

1.13 Register

Het register waarin aantekening wordt gehouden van de verwerking van gegevens als bedoeld in art. 6.5.

1.14 Wet

De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

1.15 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 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 projectleider van het Panel Samen Leven 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 mensen met een verstandelijke beperking, hun gebruik van zorg, hulpmiddelen en voorzieningen, 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 aspecten van de positie van mensen met een verstandelijke beperking te kunnen beantwoorden.

4.2 Deelnemers

Het Panel Samen Leven kent deelnemers. Deelnemers zijn mensen met een verstandelijke beperking én/of hun vertegenwoordigers. Deelnemers zijn zij die de via de huisarts of de instelling toegezonden bereidverklaring aan de verwerkingsverantwoordelijke hebben toegezonden of mondeling hun medewerking hebben toegezegd aan de huisarts, aan een vertegenwoordiger van een instelling of aan de vertegenwoordiger, zoals omschreven in 1.10, 1.11 en 1.12.

4.3 Huisartsen

De deelnemers worden in overleg met de verwerkingsverantwoordelijke geworven door huisartsen die daartoe schriftelijke toestemming hebben verleend. In de overeenkomst is de wijze van werving en het daartoe te voeren overleg beschreven.

4.4 Instelling

De deelnemers worden in overleg met de verwerkingsverantwoordelijke geworven door instellingen die daartoe schriftelijke toestemming hebben verleend. In een brief aan de directie is de wijze van werving en het daartoe te voeren overleg beschreven.

4.5 Inhoud van de databank

De databank bevat uitsluitend gegevens:

1. die naar aanleiding van de hen voorgelegde vragen door de deelnemers aan het Panel Samen Leven zijn verstrekt;
2. die door de huisarts van een deelnemer over deze deelnemer na diens weloverwogen toestemming zijn verstrekt;
3. Die door de huisarts van een betrokkene over deze betrokkene na diens weloverwogen toestemming of de weloverwogen toestemming van diens wettelijk vertegenwoordiger zijn verstrekt.
4. over algemene kenmerken van de huisartspraktijk, zoals in bijlage 2 is aangegeven;
5. die door de instelling van een deelnemer over deze deelnemer na diens weloverwogen toestemming zijn verstrekt;
6. Die door de instelling van een betrokkene over deze betrokkene na diens weloverwogen toestemming of de weloverwogen toestemming van diens wettelijk vertegenwoordiger zijn verstrekt.
7. over algemene kenmerken van de instelling, zoals in bijlage 2 is aangegeven;
8. die door een deelnemer over een betrokkene zijn verstrekt.

Gegevens over een betrokken vertegenwoordiger tijdens de wervingstermijn worden verwijderd indien deze betrokkene na daartoe door verwerkingsverantwoordelijke te zijn aangeschreven aangeeft niet als vertegenwoordiger van de deelnemer betrokken wil worden bij het Panel Samen Leven.

4.6 Betrokkenen

Betrokkenen in de databank kunnen deelnemers, huisartsen of instellingen zijn, zoals in 4.2, 4.3 en 4.4 beschreven. Een betrokkene kan daarnaast een persoon met een verstandelijke beperking zijn, die zelf niet aan het Panel Samen Leven deelneemt, maar waarvan wel de vertegenwoordiger deelneemt. Tot slot kan een betrokkene iemand zijn die een deelnemer met een verstandelijke beperking ondersteunt bij het maken van een afspraak voor het Panel Samen Leven.

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 (personen met een verstandelijke beperking en vertegenwoordigers), alsmede enkele gegevens betreffende de persoon met een verstandelijke beperking voor zover deze noodzakelijk zijn om de wijze waarop de vragen worden gesteld beter op de deelnemer af te stemmen;
- deel B bevat het onderzoeksregistratienummer van de deelnemers en enkele medische en persoonlijke gegevens als aangegeven in bijlage 1 van dit reglement;
- 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 Panel Samen Leven 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, huisartsen of instellingen 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 en ziektekenmerken die door de huisarts of 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 3 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 4 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 4 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 4;
2. derden.
3. In het tweede geval zijn de voorwaarden genoemd in art. 6 van het reglement Panel Samen Leven voor het honoreren van een zodanig initiatief van toepassing.

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 deelnemende Huisartsen over het Panel Samen Leven en over het daarbij behorende privacyreglement. Hiertoe zal bij alle deelnemende Huisartsen aan de werving voor het Panel Samen Leven informatie over het Panel Samen Leven beschikbaar zijn. Een potentiële deelnemer neemt pas deel aan het Panel Samen Leven onderzoek nadat hij/zij de via de huisarts of de instelling toegezonden bereidverklaring aan de verwerkingsverantwoordelijke hebben toegezonden of mondeling hun medewerking hebben toegezegd aan de huisarts, aan een vertegenwoordiger van een instelling of aan de vertegenwoordiger. 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 Verwijdering van gegevens na terugtrekken als deelnemer

Indien een deelnemer zich uit het Panel Samen Leven terugtrekt of als teruggetrokken wordt beschouwd, worden diens gegevens uit deel A verwijderd. Hetzelfde geldt overeenkomstig voor een huisarts of een instelling die zijn medewerking aan het Panel Samen Leven beëindigt.

Uitzondering: indien de deelnemer een persoon met een verstandelijke beperking is, waarvan de vertegenwoordiger wel lid is of blijft van het Panel Samen Leven, wordt ten behoeve van de communicatie met de vertegenwoordiger de naam van de voormalige deelnemer bewaard, tenzij moet worden aangenomen dat deze ook diens naam verwijderd wil hebben. Andere persoonsgegevens worden zonder meer verwijderd.

7.3 Verwijdering van gegevens van een betrokkene

Op schriftelijk verzoek van een betrokkene of diens wettelijk vertegenwoordiger 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 Panel Samen Leven databank te kunnen verantwoorden. De Betrokkene kan vervolgens niet meer worden benaderd en wordt niet meer als Deelnemer aan het Panel Samen Leven beschouwd.

7.4 Afschriften

Op schriftelijk verzoek van een betrokkene of diens wettelijk vertegenwoordiger wordt hem een overzicht verstrekt van het register 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 en van de op de betrokkene betrekking hebbende gegevens geschiedt om niet.

7.6 Afscherming, verbetering, aanvulling of verwijdering

1. Op verzoek van een deelnemer of oud-deelnemer worden die persoonsgegevens afgeschermd, verbeterd, aangevuld of verwijderd die over hem in strijd met het deelnamereglement of dit reglement in deze databank zijn opgenomen;
2. Op verzoek van een huisarts of oud-huisarts worden die persoonsgegevens afgeschermd, verbeterd, aangevuld of verwijderd die in strijd met de overeenkomst tot medewerking aan het Panel Samen Leven of dit reglement in deze databank zijn opgenomen;

3. Op verzoek van een instelling of oud-instelling worden die persoonsgegevens afgeschermd, verbeterd, aangevuld of verwijderd die in strijd met de overeenkomst tot medewerking aan het Panel Samen Leven of dit reglement in deze databank zijn opgenomen;
4. Indien het verzoek tot afscherming, verbetering, aanvulling of verwijdering wordt gedaan door een betrokkene die geen (oud-)deelnemer, (oud-)huisarts of (oud-)instelling blijkt te zijn, wordt het verzoek beschouwd als een verzoek tot vernietiging van de persoonsgegevens van betrokkene en wordt aan dit verzoek uitvoering gegeven.

7.7 Wijze van afdoening van verzoeken als bedoeld in deze paragraaf

1. Een verzoek als bedoeld in art. 7.3, 7.5 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 Panel Samen Leven overeenkomstig het Panel Samen Leven-reglement. 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 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 wijze waarop klager en de persoon of instantie waarop de klacht betrekking heeft worden gehoord en de termijnen waarbinnen een klacht zal worden behandeld.

10. Verslaglegging

10.1 algemeen

Tweejaarlijks brengt de verwerkingsverantwoordelijke een verslag uit van de werking van de databank.

10.2 opname van anonieme gegevens in het verslag

In het verslag worden gegevens van de betrokkenen en de verstrekkingen verwerkt op een zodanige wijze dat herleiding tot individuele personen niet mogelijk is.

11. Slotbepalingen

11.1 bijlagen

De met een nummer aangeduide bijlagen maken een integraal onderdeel uit van dit reglement. De met een letter aangeduide bijlagen vormen een illustratie van de voorwaarden voor de werking van het Panel Samen Leven.

11.2 wijziging van het reglement

Dit reglement kan door de verwerkingsverantwoordelijke worden gewijzigd. Van de wijziging wordt kennis gegeven aan representatieve organisaties van betrokkenen. Het in de vorige volzin bepaalde geldt niet voor wijzigingen van ondergeschikte aard in de bijlagen.

11.3 inwerkingtreding

Dit reglement is door het Nivel vastgesteld en treedt in werking op 1 januari 2006. Dit reglement is laatstelijk geactualiseerd op 24 mei 2018.

Namens Stichting Nivel,

Prof. dr. Cordula Wagner,
directeur

Bijlage A

Reglement Panel Samen Leven

Ondergetekende,

de stichting Nivel, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, gevestigd te Utrecht aan de Otterstraat 118-124, 3513 CR, vertegenwoordigd door de directie, hierna te noemen 'het Nivel;

in aanmerking nemende dat:

1. het Nivel ter uitvoering van zijn statutaire doelstellingen onderzoek verricht naar structuur en functioneren van de gezondheidszorg en de maatschappelijke dienstverlening, onder meer georiënteerd op de positie van patiënten/cliënten in de gezondheidszorg;
2. het Nivel beoogt, met het Panel Samen Leven een bijdrage te leveren aan de beantwoording van de vraag naar de kwaliteit van het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking, hun maatschappelijke positie, hun gebruik van zorg, hulpmiddelen en voorzieningen en de wijze waarop de kwaliteit ervan voor deze populatie kan worden verbeterd;
3. het Panel Samen Leven wordt uitgevoerd door het Nivel met subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;

heeft het volgende reglement ten behoeve van het Panel Samen Leven vastgesteld:

Artikel 1 Begripsbepalingen

In dit reglement wordt verstaan onder:

1.1 databank:

verzameling van werken, gegevens of andere zelfstandige elementen, systematisch of methodisch en in de loop van het onderzoek cumulatief geordend en afzonderlijk met elektronische middelen of anderszins toegankelijk;

1.2 fase:

periode van onderzoek of cyclus van telkens vier jaar, althans een in de loop der tijd nader vast te stellen periode van onderzoek;

1.3 gegevensverzameling:

het geheel van door het Nivel, al dan niet met behulp van derden bij het realiseren van het Panel Samen Leven verzamelde gegevens, ongeacht de wijze waarop die gegevens zijn vastgelegd;

1.4 monitoring:

het gedurende tenminste drie jaren door middel van onderzoek “volgen” van de groep mensen met een verstandelijke beperking aan wie telkens de vragen als bedoeld in artikel 2.2 worden gesteld;

1.5 onderzoek:

zie Panel Samen Leven behoudens het in artikel 2.4 bedoelde onderzoek;

1.6 onderzoeksplan:

de wijze waarop het onderzoek in wetenschappelijk opzicht (verantwoord) is opgezet en zoals dat zal blijken in artikel 3;

1.7 Panel Samen Leven:

het (wetenschappelijk) onderzoek onder mensen met een verstandelijke beperking (en hun vertegenwoordigers), te verrichten gedurende tenminste drie jaren, welk onderzoek gericht is op een groep van op voorhand ruim 500 mensen met een verstandelijke beperking (en hun vertegenwoordigers), en waarmee beoogd wordt een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, de kwaliteit van hun leven en hun maatschappelijke positie;

1.8 programmacommissie:

de programmacommissie vervult taken zoals gespecificeerd in artikel 4.6;

1.9 publicatie:

verslaglegging van wetenschappelijk onderzoek en de resultaten daarvan door het Nivel in o.a. artikelen, proefschriften en rapporten en op de websites van het Nivel voorzover in overwegende mate betrekking hebbende op het Panel Samen Leven;

1.10 publiciteit:

al die activiteiten die tot doel hebben het Panel Samen Leven onder de aandacht te brengen van een groot publiek, waaronder begrepen de mensen met een verstandelijke beperking zelf (en hun vertegenwoordigers).

Artikel 2 Onderzoeksubject en onderzoeksvragen

2.1 Het onderzoeksubject is een groep van ongeveer 500 mensen met een verstandelijke beperking (en hun vertegenwoordigers). Het Nivel stelt de te onderzoeken groep mensen conform het onderzoeksplan vast.

2.2 De centrale vragen in het onderzoek luiden:

1. Beschrijving

In welke mate is er sprake van participatie van (subgroepen van) mensen met een verstandelijke beperking binnen de domeinen onderwijs, werk, wonen, vervoer/mobiliteit, vrije tijd, en goederen en diensten? In welke mate ervaren zij beperkingen en participatieproblemen? Wat is de aard van de ervaren beperkingen en binnen welke van de voornoemde domeinen doen zich participatieproblemen voor?

2. Ontwikkeling

Welke ontwikkelingen doen zich voor in de maatschappelijke participatie van (subgroepen van) mensen met een verstandelijke beperking binnen de voornoemde domeinen? Is er daarbij ook sprake van een verschuiving van specifieke naar reguliere, algemene voorzieningen?

3. Evaluatie

In hoeverre komt de door (subgroepen van) mensen met een verstandelijke beperking gerealiseerde participatie overeen met de door hen gewenste participatie in de voornoemde domeinen?

4. Ondersteuning

Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren (randvoorwaarden) voor maatschappelijke participatie van (subgroepen van) mensen met een verstandelijke beperking binnen de voornoemde domeinen en wat is de aard en omvang van de benodigde ondersteuning bij de onderscheiden doelgroepen?

2.3 Het onderzoek is gericht op het genereren van kennis over de situatie van mensen met een verstandelijke beperking zoals door hen zelf ervaren, door middel van het realiseren en het gedurende een groot aantal jaren in stand houden van een continue en cumulatieve meervoudig te ontsluiten gegevensverzameling (databank).

2.4 Incidenteel zal door het Nivel ook onderzoek worden gedaan op door de programmacommissie te stellen vragen welke verband houden met de actualiteit.

2.5 Op verzoek van de subsidiënt, de programmacommissie of derden kunnen specifieke vragen worden toegevoegd aan de vragenlijsten, mits de programmacommissie hieraan goedkeuring verleent.

Artikel 3 Duur en planning van het onderzoek

3.1 Gericht wordt op een continue en cumulatieve gegevensverzameling als bedoeld in artikel 2.3 ter bereiking van het doel: een systeem van continue monitoring van mensen met een verstandelijke beperking.

3.2 Het onderzoek wordt verricht in fases op basis van een onderzoeksplan dat deel uitmaakt van de Meerjarenafpraak tussen het Nivel en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

3.3 Het onderzoeksplan als door het Nivel ontworpen en door de subsidiënt goedgekeurd kan niet zonder toestemming van het Nivel worden gebruikt voor door derden te verrichten (vervolg)onderzoek.

Artikel 4 Programmacommissie

4.1 Het onderzoek wordt begeleid door een programmacommissie, welke gevraagd en ongevraagd het Nivel van advies dient.

4.2 De programmacommissie bestaat uit vertegenwoordigers van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Ieder(in), het Sociaal Cultureel Planbureau en het Nivel.

4.3 De onafhankelijke voorzitter wordt benoemd door de directie van het Nivel.

4.4 De programmacommissie vergadert minstens twee keer per jaar.

4.5 De programmacommissie kan zich laten adviseren door derden, zoals wetenschappers, consumentenorganisaties, zorgaanbieders en verzekeraars.

4.6 De programmacommissie heeft de volgende taken:

zij

- houdt toezicht op het realiseren van de doelstellingen van het Panel Samen Leven;
- bespreekt en becommentarieert concept-publicaties;
- programmeert (keuze- en prioriteitsstelling) de uit te voeren deelprojecten;
- programmeert thema's voorzover niet behorend tot onderwerpen die het Panel Samen Leven continu voorgelegd krijgt. Deze thema's kunnen ook door derden worden aangedragen;
- beoordeelt verzoeken van derden tot het leveren van gegevens en het verrichten van secundaire analyses;
- adviseert, al dan niet op grond van enige bepaling in deze overeenkomst, over onderwerpen waaromtrent advies en/of goedkeuring wordt gevraagd.

Artikel 5 De databank

5.1 Het Nivel geldt ten aanzien van de databank als producent in de zin van de Databankwet.

5.2 Het Nivel ziet er op toe dat de databank uitsluitend wordt gebruikt in verband met onderzoek en beleid met betrekking tot mensen met een verstandelijke beperking.

5.3 Medewerkers van het Nivel die betrokken zijn bij het Panel Samen Leven zijn gerechtigd tot gebruik dan wel exploitatie van de databank voor het realiseren van:

- secundaire analyses;
- wetenschappelijke publicaties;
- proefschriften.

Artikel 6 Toegankelijkheid voor derden

6.1 Uitgangspunt bij het verstrekken van gegevens uit de databank aan derden is dat de vrucht van wetenschappelijk onderzoek, zoals in casu de databank, zo ruim mogelijk toegankelijk dient te zijn.

6.2 Voor de toegang door derden tot de databank kunnen voorwaarden worden gesteld van

- financiële;
- wetenschappelijke;
- privacy respecterende aard.

Medewerkers van het Nivel die niet betrokken zijn bij het Panel Samen Leven worden beschouwd als derden.

6.3 De aan derden te verstrekken gegevens worden geanonimiseerd en zullen geen tot personen herleidbare gegevens mogen bevatten.

6.4 Aan derden worden slechts gegevens verstrekt uit de databank na goedkeuring door de programmacommissie, waarbij gestreefd wordt naar consensus. In uitzonderlijke, spoedeisende gevallen kan een verzoek tot gegevensverstrekking van derden aan de leden van de programmacommissie schriftelijk of per e-mail worden gestuurd, waarna het verzoek wordt ingewilligd indien geen van de leden van de programmacommissie binnen twee weken bezwaar heeft geuit. Indien een of meer leden binnen deze periode een bezwaar heeft/hebben kenbaar gemaakt, dan dient het verzoek alsnog plenair aan de programmacommissie te worden voorgelegd.

6.5 Het Nivel is gerechtigd van de gegevens in de databank gebruik te maken in verband met door het Nivel in opdracht van derden te verrichten secundaire analyses, mits de opdracht wordt uitgevoerd door één of meer leden van het projectteam en er toestemming is verkregen van de programmacommissie.

6.6 Of een aanvraag van een derde tot het verstrekken van gegevens uit de databank wordt gehonoreerd zal afhangen van het oordeel van de programmacommissie over:

- de aard van het met behulp van de gevraagde gegevens te verrichten onderzoek;
- de kwaliteit van de aanvragende onderzoekers;
- de aard van de gevraagde informatie;
- of de belangen van het Nivel kunnen worden geschaad door de gevraagde gegevens te verstrekken;
- planning van eigen Panel Samen Leven -publicaties.

6.7 Het onder 6.6 bepaalde geldt mutatis mutandis ook voor door het Nivel in opdracht van derden te verrichten secundaire analyses.

6.8 Het Nivel informeert de programmacommissie over door het Nivel aan derden in rekening te brengen kosten, welke verbonden zijn aan het verstrekken van informatie uit de databank en het verrichten van onderzoek in opdracht van derden door het Nivel.

6.9 Het bepaalde in artikel 6.1 tot en met 6.6 geldt ook voor aanvragen tot het verstrekken van gegevens uit de databank door de subsidiënten van het Panel Samen Leven.

6.10 Het Nivel stelt informatie uit het panel tegen handlingkosten ter beschikking aan andere organisatie die werken voor publieke doeleinden en voor zover het informatie is die gekoppeld is aan in de Meerjarenafpraak afgesproken rapportages.

Artikel 7 Openbaarheid

7.1 De resultaten van door het Nivel te verrichten onderzoek aan de hand van de gegevens in de databank worden openbaar gemaakt. In het algemeen zal openbaarmaking geschieden door middel van publicaties van artikelen, proefschriften, rapporten en publicaties op de websites van het Nivel.

Bij het realiseren van dergelijke publicaties staat het uitgangspunt van wetenschappelijke onafhankelijkheid voorop.

Deze wetenschappelijke onafhankelijkheid wordt ook geëist van derden die aan de hand van gegevens uit de databank onderzoek verrichten. Zo zijn ook derden gehouden aan de eis tot openbare publicatie van de resultaten van het onderzoek, dat zij met gegevens uit de databank van het Panel Samen Leven verrichten.

7.2 Het Nivel verbindt zich tot het tweejaarlijks rapporteren van de kerngegevens van de databank in het rapport: "Participatie van mensen met beperkingen". Tot de kerngegevens behoren gegevens omtrent:

- maatschappelijke en sociale participatie van mensen met een verstandelijke beperking
- ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking
- kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking;
- maatschappelijke positie van mensen met een verstandelijke beperking.

7.3 Naast het tweejaarlijkse rapport "Participatie van mensen met beperkingen" zal het Nivel rapporten of artikelen produceren waarin verslag wordt gedaan van deelprojecten.

7.4 Incidentele, aan de actualiteit gebonden onderzoeken als bedoeld in artikel 2.4 worden in een summier vorm (factsheets/webpublicaties/infographics) gepubliceerd.

7.5 Het Nivel draagt er zorg voor dat de deelnemers aan het Panel Samen Leven jaarlijks een nieuwsbrief ontvangen, waarin een korte samenvatting is opgenomen van de resultaten van het onderzoek.

7.6 De in publicaties verwerkte gegevens zullen niet herleidbaar zijn tot individuele personen noch tot individuele hulpverleners.

7.7 Het bepaalde in artikel 7.1 en in artikel 7.6 geldt ook voor door derden te verrichten publicaties op basis van door het Nivel aan die derden verstrekte gegevens uit de databank.

Artikel 8 Privacy regelgeving

8.1 Het Nivel zal ten behoeve van het onderzoek handelen in overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

8.2 Het Nivel heeft ten behoeve van het onderzoek een privacyreglement gemaakt.

Artikel 9 Slotbepalingen

9.1 Dit reglement kan door het Nivel worden gewijzigd. Van de wijziging wordt kennis gegeven aan representatieve organisaties van deelnemers, de programmacommissie en haar adviseurs.

9.2 Dit reglement is door het Nivel vastgesteld en treedt in werking op 1 januari 2006. Dit reglement is geactualiseerd op 24 mei 2018.

Namens Stichting Nivel,

Prof. dr. Cordula Wagner,
directeur

Bijlage 1

Gegevens in het deelbestand B

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

Het deelbestand van het type B bevat de volgende gegevens:

- onderzoeksregistratienummer;
- gegevens met betrekking tot de deelname van de persoon met de verstandelijke beperking en zijn vertegenwoordiger;
- kenmerken van deelnemers, te weten geslacht, geboortedatum, woonsituatie (met wie men samenwoont, in wat voor woning men woont);
- medische gegevens, te weten omschrijving van de diagnose en/of oorzaak van de verstandelijke beperking, de mate van de verstandelijke beperking, de IQ-score, de Sociale redzaamheidscore, overige beperkingen en chronische aandoeningen.

BIJLAGE 2

Gegevens over de huisarts en de instelling

Gegevens van de huisarts:

- provincie
- regio
- gemeentenummer
- stedelijkheid
- praktijkvorm (solopraktijk/duopraktijk/ maatschap)

Gegevens van de instelling:

- naam van instelling
- adres van instelling

BIJLAGE 3

Verplichte maatregelen ter beveiliging van de databank

Deze bijlage, ex artikel 5.7 van het reglement, vormt één geheel met het privacyreglement Panel Samen Leven. 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 4) 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 bewaard binnen een gebouw van de verwerkingsverantwoordelijke in een afgesloten kast.
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 4).
6. Een kopie van de databank wordt buiten het gebouw van de verwerkingsverantwoordelijke in een in een beveiligde omgeving bewaard. Voor de kopie geldt eveneens dat deze is opgeslagen op een daarvoor geëigend medium beveiligd door een wachtwoord.

BIJLAGE 4

Medewerkers die toegang hebben tot de databank

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

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

- 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 project PSL.

- 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.