



Nivel Privacyreglement

Nivel Panel Samen Sterk en Panel Zicht op Werk

23-04-2026

Dit privacyreglement gaat over de persoonsgegevens die worden gebruikt binnen het Nivel Panel Samen Sterk en binnen het Panel Zicht op Werk. Stichting Nivel - Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (Otterstraat 118, 3513 CR Utrecht) - verzamelt en gebruikt de gegevens in deze Panels. Voor het onderhouden van het Panel Samen Sterk ontvangt het Nivel subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Het Panel Zicht op Werk ontvangt financiering vanuit de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) en van partijen in het consortium Breaking Barriers for VIPs@WORK.

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: <https://www.nivel.nl/nl/panels-en-registraties/nivel-panel-samen-sterk/privacybescherming>. Als we grote wijzigingen maken in dit privacyreglement dan stellen we de deelnemers, de organisaties die deel uitmaken van de programmacommissie van het Panel Samen Sterk en de werkpakketleiders van het consortium Breaking Barriers for VIPs@WORK daarvan op de hoogte. Meer informatie over het consortium Breaking Barriers for VIPs@WORK en het Panel Zicht op Werk is te vinden op bb4vips.work.

Het Nivel 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 Panel. Voor het Panel Samen Sterk, via panelsamensterk@nivel.nl en voor het Panel Zicht op Werk, via panelzichtopwerk@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?

Beide panels hebben een eigen doel waarvoor ze gegevens verzamelen. De verzamelde gegevens mogen alleen voor het panel worden gebruikt waarvoor ze zijn verzameld.

Het doel van het Panel Samen Sterk 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.

Het Panel Zicht op Werk verzamelt informatie over de situatie van mensen met een visuele beperking in Nederland, met name op het gebied van werk en arbeidsparticipatie. Dit doen we door de deelnemers te vragen hoe het met hen gaat en welke ervaringen zij hebben met werk.

De gegevens die we verzamelen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en voor onderzoek dat gericht is op beleid en praktijk.

Waar komen de gegevens vandaan?

De gegevens in een panel worden verstrekt door de deelnemers die meedoen aan het panel. Deelnemers zijn personen die het toestemmingsformulier 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. Voor het Panel Samen Sterk 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. Daarnaast kunnen deelnemers voor het Panel Zicht op Werk op andere manieren worden geworven, bijvoorbeeld door een oproep door belangenorganisaties op sociale media.

Welke gegevens verzamelen we?

Wij verzamelen gegevens die deelnemers zelf aan het panel hebben verstrekt. Het gaat om contactgegevens, toestemmingsgegevens en antwoorden van deelnemers.

- *Contactgegevens* zijn bijvoorbeeld de naam, het adres, het telefoonnummer, het e-mailadres, het geslacht en geboortedatum van de deelnemer. Daarnaast kennen de medewerkers van het panel een panel-registratienummer toe aan de deelnemer en voegen dit toe aan de contactgegevens.
- *Toestemmingsgegevens* gaan over deelname aan een panel. Daarnaast gaat het over of de deelnemer toestemming heeft gegeven om de gegevens uit de databank te koppelen met andere gegevens, te gebruiken voor ander wetenschappelijk onderzoek of vervolgonderzoek.
- Met *antwoorden van deelnemers* bedoelen wij alle antwoorden die deelnemers geven op de vragenlijsten die zij invullen of die zij geven tijdens een mogelijk interview of bijeenkomst waaraan ze deelnemen.

Ook verzamelen we gegevens die de huisarts van de deelnemer heeft verstrekt. Het gaat om het type diagnose en de duur van de beperking of chronische ziekte. Van de betrokken huisartsen verzamelen we daarnaast contactgegevens en informatie over de algemene kenmerken van hun praktijk. Alle gegevens die we verzamelen worden bewaard in een databank.

Wij combineren de gegevens een panel met andere gegevens. Dat doen we alleen als personen hiervoor toestemming geven. Voor het Panel Zicht op Werk worden de gegevens, met toestemming van de deelnemers, gekoppeld aan gegevens van het Centraal Bureau van de Statistiek (CBS).

Hoe gebruiken we de gegevens?

De contactgegevens gebruiken we om contact met een deelnemer op te nemen over een 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 aanvullend interview of een bijeenkomst. De deelnemer beslist altijd zelf of hij/zij hieraan wil meedoen of niet. 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 een deel van de contactgegevens om die koppeling te maken. De antwoorden van deelnemers gebruiken we om onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden.

We publiceren de onderzoeksresultaten met gegevens uit een panel altijd openbaar. We informeren deelnemers over de uitkomsten van het onderzoek. De uitkomsten van het onderzoek beschrijven we in publicaties. Er worden nooit gegevens gepubliceerd die herleidbaar zijn naar een deelnemer.

Er worden geen geautomatiseerde beslissingen genomen met de persoonsgegevens binnen een panel. Dit betekent dat binnen elk panel een persoon bepaalt wat besloten wordt. Een geautomatiseerde beslissing zou een beslissing zijn die zelfstandig door een computerprogramma wordt genomen en die voor een persoon een gevolg heeft.

Delen van onderzoeksgegevens met derden

Onderzoekers of onderzoekspartijen van buiten het Nivel kunnen een aanvraag doen om met gegevens uit het Panel Samen Sterk onderzoek uit te voeren. Het is op dit moment niet mogelijk om een aanvraag te doen voor onderzoeksgegevens van het Panel Zicht op Werk.

Een aanvraag voor gegevens van het Panel Samen Sterk wordt beoordeeld door de programmacommissie van dit Panel. Als een aanvraag wordt goedgekeurd dan krijgt een partij toegang tot een onderzoeksbestand waarin alleen antwoorden van deelnemers zijn opgenomen die niet herleidbaar zijn naar individuele personen.

Het onderzoek binnen het Panel Zicht op Werk is momenteel als werkpakket onderdeel van een grotere studie (titel: Breaking Barriers for VIPs@WORK) waarbij het Nivel samenwerkt met drie andere werkpakketuitvoerders: Amsterdam UMC, Hogeschool Saxion en de Open Universiteit. Met deze partijen zijn in een consortiumovereenkomst afspraken gemaakt over het delen van onderzoeksgegevens, zodat het hergebruik en publicatie van data gecontroleerd en veilig verloopt. Er worden alleen onderzoeksbestanden gedeeld waarin antwoorden van deelnemers zijn opgenomen die niet herleidbaar zijn naar individuele personen.

Koppeling van de gegevens met andere registraties

Als er een koppeling wordt gemaakt tussen gegevens van een panel en een andere databank of registratie 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 Samen Sterk of is goedgekeurd door de werkpakketleiders van het consortium van het Panel Zicht op Werk;
- 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;
- Er worden alleen gegevens gedeeld die nodig zijn om de koppeling te maken.

Hoe beschermen we uw gegevens?

Het Nivel is verantwoordelijk voor de beveiliging van de gegevens in elk 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 onze ICT-infrastructuur. Er wordt ook altijd een kopie van de databank bewaard in een beveiligde omgeving. 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 persoonsgegevens. De contactgegevens slaan we apart op van de andere gegevens in een databank. De contactgegevens mogen alleen aan de antwoorden van de deelnemers worden gekoppeld om voor een bepaald onderzoek deelnemers te kunnen selecteren. De deelnemers kunnen dan worden geselecteerd op basis van kenmerken die zijn opgenomen in de databank.

De toestemmingsformulieren worden bewaard in een afgesloten kast op het secretariaat van het betreffende panel, binnen het gebouw van het Nivel of digitaal bewaard op de beveiligde server van het Nivel.

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.

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

Wij mogen gegevens over u gebruiken voor een 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 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 een panel.

Hoe lang bewaren we de gegevens?

We bewaren de gegevens van elk 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 van deelnemers bewaard blijven zolang een panel bestaat. Zodra deze antwoorden niet meer aan de contactgegevens of de toestemmingsgegevens kunnen worden gekoppeld omdat die zijn verwijderd, zijn deze niet meer te herleiden naar de deelnemers van het panel. Als gegevens uit een panel gebruikt worden voor een wetenschappelijk onderzoek blijven de aparte onderzoeksbestanden waarin die gegevens zijn opgenomen tot maximaal 10 jaar na het einde van het onderzoek bewaard.

Als de deelname stopt of als een deelnemer of een huisarts verzoekt om zijn gegevens uit de databank te verwijderen worden alle contactgegevens uit de databank verwijderd. 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 een panel beëindigt, dan worden zijn gegevens verwijderd. Het toestemmingsformulier 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 een 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 betreffende panel. Voor het Panel Samen Sterk, via panelsamensterk@nivel.nl en voor het Panel Zicht op Werk, via panelzichtopwerk@nivel.nl. U kunt ook contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming via privacy@nivel.nl. We reageren zo snel mogelijk op uw bericht. Wij doen dit in ieder geval binnen een maand.

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 Nivel omgaat met uw gegevens? Of heeft u hier vragen over? Neem dan contact op met de projectleider van het betreffende panel. Voor het Panel Samen Sterk, via panelsamensterk@nivel.nl en voor het Panel Zicht op Werk, via panelzichtopwerk@nivel.nl. U kunt ook contact opnemen met onze functionaris gegevensbescherming via privacy@nivel.nl. Daarnaast kunt u gebruik maken van onze [klachtenregeling](#). 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 23-04-2026.

Stichting Nivel,

Prof. dr. Cordula Wagner
Voorzitter Raad van Bestuur