

# Privacyreglement Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

## Voorwoord

Dit is het privacyreglement van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Stichting Nivel. In dit reglement wordt beschreven hoe de gegevens voor het NPCG worden beheerd, welke organisatorische en technische maatregelen zijn getroffen ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de bij het onderzoek betrokken mensen met een chronische aandoening en welke procedures er gevolgd worden ter effectuering van deze maatregelen.

Het reglement is vastgesteld door de directie van het Nivel, de huidige Verwerkingsverantwoordelijke voor de databanken van Nivel Zorgregistraties en het NPCG.

## Considerans

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

- het Nivel beoogt, met het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten een bijdrage te leveren aan de beantwoording van vragen naar de kwaliteit van het bestaan van chronisch zieken en gehandicapten, hun maatschappelijke positie, hun gebruik van zorg, hulpmiddelen en voorzieningen, en de wijze waarop de kwaliteit ervan voor deze mensen kan worden verbeterd;
- het Nivel daartoe subsidies ontvangt van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid;
- een databank zal worden ingesteld opgebouwd uit persoonsgegevens van aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten deelnemende chronisch zieken en gehandicapten en uit de antwoorden op aan hen in het kader van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten gestelde vragen;
- daartoe aangewezen medewerkers van het Nivel toegang hebben tot een deel van de databank teneinde de hiertoe noodzakelijke contacten met de deelnemers 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 Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten te kunnen beantwoorden;
- met de gegevens uit de databank ook onderzoek ten behoeve van derden kan worden verricht;
- onder strikte voorwaarden ook uitwisseling kan plaatsvinden met registraties buiten het Nivel echter uitsluitend zodanig dat daarmee de gegevens in de databank van het Nivel kunnen worden vrijkt en deze registraties geen inhoudelijke gegevens van de deelnemers ontvangen;
- koppeling kan plaatsvinden tussen gegevens uit de databank die ontwikkeld is voor Nivel Zorgregistraties eerste lijn (Nivel Zorgregistraties), bestaande uit gegevens over zorggebruik van deelnemers afkomstig uit hun zorginformatiesystemen (XIS-en), en gegevens uit de databank die ontwikkeld is voor het NPCG. Deze koppeling kan alleen plaatsvinden bij deelnemers aan het NPCG die geworven zijn via huisartsenpraktijken die deelnemen aan Nivel Zorgregistraties en die toestemming hebben gegeven voor de koppeling. Deze koppeling zal plaatsvinden bij een Trusted Third Party (TIP) conform het reglement van Nivel Zorgregistraties. Op basis van de koppeling van gegevens uit de XIS-en en gegevens verstrekt door deelnemers door middel van vragenlijsten zal een gepseudonimiseerd bestand gemaakt worden voor verwerking door de hiertoe aangewezen onderzoekers;
- de bepalingen rondom de databank en verwerking van gegevens zijn opgenomen in een reglement Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten;
- het door het Nivel van groot belang wordt geacht om het gebruik van de databank zorgvuldig te regelen;
- dat dit onderzoek wordt verricht met inachtneming van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en de wijze waarop deze regelingen in de Gedragscode Gezondheidsonderzoek van de Stichting Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV) zijn uitgewerkt.

heeft het volgende reglement voor de databank ten behoeve van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten 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 Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten**

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

### **1.5 Reglement Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten**

Het opgestelde reglement met betrekking tot het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten.

### **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 wiens Persoonsgegevens in de databank zijn opgenomen, waaronder ook oud-deelnemers die hebben aangegeven beschikbaar te zijn voor deelname aan ander onderzoek relevant voor mensen met een chronische ziekte of beperking.

### **1.8 Deelnemer**

Degene die overeenkomstig art. 4.2 van dit reglement aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten deelneemt.

### **1.9 Huisarts**

De Huisarts die overeenkomstig art. 4.3 van dit reglement aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten medewerking verleent.

### **1.10 Wettelijk vertegenwoordiger**

De curator of mentor van de Betrokkene.

### **1.11 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.

### **1.12 Register**

Het register waarin aantekening wordt gehouden van de verwerking van gegevens als bedoeld in art. 6.7.

### **1.13 Wet**

De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

### **1.14 Registratie buiten het Nivel**

Een registratie waarin tevens gegevens over Deelnemers zijn opgenomen en waaruit volgens de bepalingen ex. art. 6.6 gegevens over de Deelnemers kunnen worden verkregen teneinde de onderzoeksvragen als bedoeld in art. 2.2 van het Reglement Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten met minder belasting voor de Deelnemers en/of exacter te kunnen beantwoorden.

### **1.15 Nivel Zorgregistraties**

Databank: bestaande uit gegevens over zorggebruik van Deelnemers afkomstig uit hun zorginformatie- systemen (XIS-en), ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek van de gezondheidszorg, waaronder begrepen wetenschappelijk onderzoek dat beoogt bij te dragen aan het kwaliteitsbeleid van de betrokken disciplines; wetenschappelijke vraagstellingen op het gebied van het gezondheidszorgbeleid; beleidsinformatie voor bij de zorg betrokken organen, zoals het Ministerie van VWS, beleid- of beroepsorganisaties of patiëntenorganisaties.

### **1.16 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**

Ingevallen 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 Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten 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 leven en maatschappelijke positie van chronisch zieken en gehandicapten, 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 en bij de registraties buiten het Nivel verzamelde gegevens en gegevens uit Nivel Zorgregistraties teneinde vragen over de bovengenoemde aspecten van de positie van chronisch zieken en gehandicapten te kunnen beantwoorden.

### 4.2 Deelnemers

Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten kent Deelnemers. Deelnemers zijn zij die de toegezonden bereidverklaring aan de Verwerkingsverantwoordelijke hebben toegezonden en daarbij hebben ingestemd met het deelnamereglement (bijlage A van dit privacyreglement).

### 4.3 Werving via huisartsen en via bevolkingsonderzoeken

Deelnemers worden in overleg met de Verwerkingsverantwoordelijke geworven door Huisartsen die daartoe een medewerkingsovereenkomst met het Nivel zijn aangegaan. In deze overeenkomst is de wijze van werving en het daartoe te voeren overleg beschreven. Patiënten kunnen uitgenodigd worden voor deelname aan het NPCG via huisartsenpraktijken die nog niet anderzijds aan het Nivel verbonden zijn en huisartsenpraktijken die deelnemen aan Nivel Zorgregistraties. Daarbij wordt voldaan aan bepalingen in het privacyreglement van het NPCG en het privacyreglement van Nivel Zorgregistraties en wordt de persoonlijke levenssfeer van patiënten gewaarborgd.

Deelnemers kunnen ook in overleg met de Verwerkingsverantwoordelijke worden geworven via bevolkingsonderzoeken, zoals de Gezondheidsenquête (CBS), Vragenlijst Sociale Samenhang (CBS).

### 4.4 Inhoud van de Databank

De Databank bevat uitsluitend gegevens die:

naar aanleiding van de hen voorgelegde vragen door de Deelnemers aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten zijn verstrekt;

door de Huisarts van een Deelnemer over deze Deelnemer na diens weloverwogen toestemming zijn verstrekt;

door de Huisarts zijn verstrekt over hemzelf en de algemene kenmerken van zijn praktijk, zoals die in de medewerkingsovereenkomst zijn aangegeven;

verkregen zijn uit registraties buiten het Nivel onder de voorwaarden van art. 6.6.

### 4.5 Betrokkenen

Betrokkenen in de databank kunnen uitsluitend zijn Deelnemers, oud-deelnemers, of Huisartsen, zoals in 4.2 en 4.3 beschreven.

## 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, geslacht, geboortedatum en het NPCG-onderzoeksregistratienummer van de Deelnemer. Tevens is in dit bestand opgenomen of de Deelnemer toestemming heeft gegeven

voor het verkrijgen van gegevens uit registraties buiten het Nivel zoals bepaald in art. 6.6 en of de Deelnemer toestemming heeft gegeven voor de mogelijkheid tot koppeling met zijn gegevens uit Nivel Zorgregistraties.

- deel B bevat het NPCG-onderzoeksregistratienummer van de Deelnemer en enkele door de Deelnemer en door diens Huisarts doorgegeven 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 NPCG-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 meting, een nieuwsbrief of voor andere praktische aspecten van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten waarvoor het noodzakelijk is om de Deelnemer rechtstreeks te benaderen. Tevens heeft dit bestand ten doel om volgens de voorwaarden genoemd in art. 6.6 gegevens over Deelnemers uit registraties buiten het Nivel en uit Nivel Zorgregistraties op te vragen.

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 type C opgenomen gegevens tussen de Deelnemers onderling en de rest van de bevolking mogelijk maken.

## 5.4 Doel van deel C

Bestanden van deel C hebben ten doel om de antwoorden van de aan Deelnemers of Huisartsen 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.

Wel kunnen gegevens uit deel A worden gekoppeld met registraties buiten het Nivel, waar deze gegevens eveneens bekend zijn, teneinde de bij die registraties bekende gegevens van de Deelnemers aan deel C te kunnen toevoegen. Voor een dergelijke koppeling moeten de Deelnemers expliciet toestemming hebben gegeven. De Verwerkingsverantwoordelijke neemt maatregelen waarmee de mogelijke herleidbaarheid tot de betrokkene in het gekoppelde bestand redelijkerwijs wordt voorkomen.

Tevens kan het NPCG-onderzoeksregistratienummer van Deelnemers (met hun toestemming) gebruikt worden om een koppeling te maken tussen gegevens verzameld onder Deelnemers aan het NPCG met gegevens uit Nivel Zorgregistraties. Op basis van deze koppeling kan het Nivel beschikking krijgen over een bestand met een pseudoniem van het NPCG-onderzoeksregistratienummer om onbevoegde koppeling, met andere door Deelnemers en Huisartsen verstrekte gegevens die niet vallen binnen het bereik van de onderzoeksvraag, te voorkomen. De koppeling tussen gegevens verzameld onder Deelnemers van het NPCG zelf en gegevens uit Nivel Zorgregistraties zal plaatsvinden conform het reglement van Nivel Zorgregistraties. Verzoeken tot koppeling zullen voorgelegd worden aan de programmacommissie van het NPCG en de governance structuur van Nivel Zorgregistraties. Art. 6.6 is op bovengenoemde vormen van koppeling van toepassing.

## **5.6 Voorwaarden voor koppeling van deel B met bestanden uit 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 2 zijn deze maatregelen in detail beschreven.

# **6. Verwerken van gegevens**

## **6.1 Van gegevens uit deel A**

Met inachtneming van het in art. 5 bepaalde kunnen communicatiegegevens uit deel A uitsluitend worden verwerkt door daartoe aangewezen medewerkers van het Nivel en, ingeval van toepassing van art.6.6, medewerkers van de registratie buiten het Nivel. In bijlage 3 zijn de kwalificaties van de medewerkers van het Nivel nader omschreven.

## **6.2 Van gegevens uit deel B en deel C**

Onverlet het bepaalde in art. 6.6 kunnen gegevens uit deel B en deel C, al dan niet in onderling verband, uitsluitend worden verwerkt door daartoe aangewezen medewerkers van het Nivel. In bijlage 4 zijn de kwalificaties van deze medewerkers nader omschreven. Deze verwerking vindt steeds binnen de gebouwen 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**

Een verwerking als bedoeld in art. 6.2 kan plaatsvinden op initiatief van: de medewerkers van het Nivel als omschreven in bijlage 4; derden.

In het tweede geval zijn de voorwaarden genoemd in art. 6 van het NPCG-reglement 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. Tenzij het bepaalde in art. 6.6 van toepassing is, kan aan derden 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 Aanvulling onderzoeksgegevens door bestanden buiten het Nivel of met Nivel Zorgregistraties**

**6.6.1** In de volgende gevallen kan een bestand van het type A worden gekoppeld met een registratie buiten het Nivel of met Nivel Zorgregistraties:

- Er is een gerichte vraagstelling die is voorgelegd aan de programmacommissie als bedoeld in art. 4 van het reglement Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten, die past binnen de doelstelling van het NPCG en die met koppeling minder enquêtelast voor de Deelnemer oplevert en/of tot meer exacte beantwoording van de onderzoeksvragen leidt;
- Wanneer het een registratie buiten het Nivel betreft, moet deze voldoen aan de daaraan redelijkerwijs te stellen eisen van privacybescherming, zoals een geheimhoudingsplicht van de medewerkers;
- De Deelnemer heeft voor een dergelijke koppeling toestemming gegeven;
- De koppeling voldoet voorts aan het in het volgende onderdeel van dit artikel bepaalde.

### **6.6.2**

Een koppeling met een registratie buiten het Nivel betreft uitsluitend de volgende gegevens van de Deelnemer: geboortedatum, geslacht, postcode en het uitsluitend bij het Nivel bekende NPCG-onderzoeksregistratienummer. De registratie koppelt deze identificerende gegevens aan de bij deze registratie bekende inhoudelijke gegevens en levert de gehele set terug aan het Nivel die deze set kan vergelijken met gegevens in deel C of de gegevens in deel C aldus kan aanvullen en vervolgens tot beantwoording van de onderzoeksvraag kan komen. De registratie buiten het Nivel verkrijgt dus geen inhoudelijke gegevens van het Nivel maar andersom gebeurt dit wel. De registratie zal de identificerende gegevens uit deel A uitsluitend voor de bedoelde koppeling mogen verwerken en dit bestand vervolgens vernietigen.

### **6.6.3**

Een koppeling met Nivel Zorgregistraties gebeurt op basis van het NPCG-onderzoek registratienummer. De koppeling met Nivel Zorgregistraties geschiedt conform het privacyreglement van het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten en het privacyreglement van Nivel Zorgregistraties. Het Nivel krijgt op basis van deze koppeling de beschikking over een bestand met een pseudoniem van het NPCG-onderzoek registratienummer.

## **6.7 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 en 6.6.

## **7. Rechten van Betrokkenen**

### **7.1 Voorlichting**

Het Nivel draagt zorg voor toegankelijke voorlichting aan patiënten en deelnemende Huisartsen over het NPCG en over het daarbij behorende privacyreglement. Hiertoe zal bij alle deelnemende Huisartsen aan de werving voor het NPCG informatie over het NPCG beschikbaar zijn. Een patiënt neemt pas deel aan het NPCG onderzoek nadat de patiënt het deelnameformulier geretourneerd heeft. In de bijgeleverde informatie aan de patiënt 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 overeenkomstig het deelnamereglement zich uit het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten terugtrekt of als teruggetrokken wordt beschouwd, worden diens gegevens uit deel A verwijderd. Hetzelfde geldt overeenkomstig voor een Huisarts die zijn medewerking aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten beëindigt.

Voor een teruggetrokken deelnemer die expliciet heeft aangegeven beschikbaar te zijn voor vervolgonderzoek blijven diens gegevens opgenomen in deel A en blijven de bepalingen in dit reglement van toepassing. De teruggetrokken deelnemer wordt echter niet langer voor reguliere peilingen benaderd.

## **7.3 Verwijdering van gegevens van een Betrokkene**

Artikel 7.2 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 deze onderzoeksgegevens is noodzakelijk om zo nodig eerdere resultaten van onderzoek met de NPCG databank te kunnen verantwoorden. De Betrokkene kan vervolgens niet meer worden benaderd en wordt niet meer als Deelnemer aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten beschouwd.

## **7.4 Terugtrekken toestemming koppeling met Nivel Zorgregistraties**

De Deelnemer kan te allen tijde en zonder opgaaf van reden kenbaar maken dat hij zijn toestemming voor de koppeling van zijn gegevens met de gegevens uit Nivel Zorgregistraties wil terugtrekken. Na het terugtrekken van de toestemming zullen de gegevens van de Deelnemer niet langer gekoppeld worden met gegevens uit Nivel Zorgregistraties, zoals omschreven in artikel 6.6.3.

## **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 de delen A, B of C 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 delen A en 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 het deelnamereglement of dit reglement in deze databank zijn opgenomen;
- 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 Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten of dit reglement in deze databank zijn opgenomen;
- Indien het verzoek tot afscherming, verbetering, aanvulling of verwijdering wordt gedaan door een Betrokkene die geen (oud-)Deelnemer of (oud-)Huisarts 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, 7.5 of 7.7 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.

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.

Indien de gegevens waarop een verzoek als bedoeld in lid 1 en lid 2 van artikel 7.7 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 7.3 worden verwijderd.

## **8. Duur van de Databank**

De Databank wordt gehouden gedurende de looptijd van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten overeenkomstig het NPCG-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 privacyreglement.

### **9.2 Klachtencommissie**

Voor de behandeling van klachten over de werkzaamheden van het Nivel heeft het Nivel 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 reglement 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. Verslaglegging**

### **10.1 Algemeen**

Jaarlijks brengt de Verwerkingsverantwoordelijke een verslag uit van de werking van de Databank.

### **10.2 Opname van anonieme gegevens in het verslag**

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

## **11. Slotbepalingen**

### **11.1 Bijlagen**

De genummerde bijlagen maken een integraal onderdeel uit van dit privacyreglement.

### **11.2 Wijziging van het reglement**

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

### **11.3 Inwerkingtreding**

Dit privacyreglement is door de directie van het Nivel vastgesteld en treedt in werking op 1 september 2004. Het reglement is laatstelijk gewijzigd op 24 mei 2018.

Stichting Nivel,

Prof. dr. Cordula Wagner, directeur

# Bijlage A Deelnamereglement Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

In dit 'reglement' worden de verplichtingen beschreven die het Nivel zichzelf heeft opgelegd ten aanzien van de deelname aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten.

## Doel en werking van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

1. Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten heeft tot doel inzicht te verkrijgen in de behoefte, het gebruik en het oordeel over de ontvangen zorg, hulpmiddelen en voorzieningen, de maatschappelijke positie en de kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening.
2. Daartoe zullen de deelnemende mensen met een chronische aandoening gedurende 4 jaar worden benaderd met vragen die voor het bovenstaande inzicht van belang zijn. In ieder geval zal de deelnemer elk half jaar een schriftelijke vragenlijst ontvangen, daarnaast zijn ook tussendoor een schriftelijke vragenronde over een bepaald onderwerp of een (telefonisch) interview over een actueel onderwerp mogelijk.
3. De opgegeven antwoorden worden opgeslagen in een databank en met behulp van deze databank kan wetenschappelijk en beleidsgericht onderzoek naar de positie van chronisch zieken en gehandicapten worden gedaan.

## Deelnemers

4. Deelnemers zijn zij die het deelnameformulier aan de projectgroep Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten van het Nivel hebben toegezonden en daarop hun bereidheid tot deelname hebben aangegeven.
5. Als tegenprestatie voor deelname ontvangen de deelnemers jaarlijks een nieuwsbrief over het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Daarin worden bijvoorbeeld het uitgevoerde onderzoek en de resultaten daarvan kort beschreven. Tevens ontvangen de deelnemers jaarlijks een kleine attentie.

## De privacy van de deelnemers

6. De door de deelnemers verstrekte gegevens zullen worden opgeslagen in een databank. Huisartsen van de deelnemers als ook anderen zijn niet op de hoogte van deze gegevens. De databank zal uitsluitend door daartoe speciaal aangewezen onderzoekers van het Nivel worden gebruikt voor het beantwoorden van de vragen die gedurende de looptijd van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten ontstaan.
7. In alle publicaties op basis van de databank zullen de deelnemers volledig anoniem zijn.
8. Deze en andere waarborgen voor de privacy van de deelnemer zijn beschreven in het privacyreglement van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Op verzoek wordt de deelnemer een exemplaar van het privacyreglement gratis toegezonden. De gegevensverwerking vindt plaats uitgaande van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

## Beëindigen van deelname

9. Deelname is vrijwillig en kan op elk moment worden beëindigd. Voor de wetenschappelijk verantwoorde werking van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten kunnen te veel 'uitvallers' echter een complicatie vormen, vooral als de zogenaamde representativiteit van de groep chronisch zieken en gehandicapten daardoor in gevaar komt. Met representativiteit wordt bedoeld op het feit dat de deelnemers aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en

- Gehandicapten een goede afspiegeling moeten vormen van de totale groep chronisch zieken en mensen met een beperking in Nederland (evenredige verdeling over leeftijd, man/vrouw etc.).
10. Terugtrekken van deelname betekent dat de naam van de deelnemer uit het adressenbestand wordt geschrapt. De eerder opgegeven antwoorden blijven dan nog wel in de databank.
  11. In het privacyreglement is geregeld dat en hoe de eerder gegeven antwoorden uit de databank kunnen worden verwijderd voor zover deze nog niet tot volledig anonieme gegevens zijn verwerkt.

## Bijlage 1 Gegevens in het deelbestand B

Deze bijlage, ex artikel 5.1 van het reglement, vormt één geheel met het privacyreglement Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten.

Het deelbestand van het type B bevat de volgende gegevens: NPCG-onderzoeksregistratienummer; persoonlijke gegevens, te weten sekse, geboortjaar, opleiding, burgerlijke staat, woonsituatie, arbeidssituatie, inkomensklasse, ziektekostenverzekeringsvorm, urbanisatiegraad van woonplaats, woonregio; medische gegevens, te weten omschrijving en ICPC-code van de eerste en eventueel tweede, derde en vierde medische diagnose, de datum waarop de eerste en eventueel tweede, derde en vierde diagnose door een arts is gesteld, voorgeschreven medicatie (in geval van astma of COPD), karakterisering van de eerste en eventueel tweede, derde en vierde diagnose naar ernst, verloop, controleerbaarheid en gevolgen (pijn, beperkingen) van de aandoening.

## Bijlage 2 Verplichte maatregelen ter beveiliging van de databank

Deze bijlage, ex artikel 5.7 van het reglement, vormt één geheel met het privacyreglement Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. De door de Verwerkingsverantwoordelijke genomen maatregelen ter beveiliging van de databank betreffen de volgende:

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 3 en 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.

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.

Secundaire gegevensbestanden aan derden mogen uitsluitend voorzien van elektronische beveiliging worden verzonden. Afschriften aan betrokkenen mogen uitsluitend aangetekend worden verzonden.

De bereidverklaringen van de deelnemers worden bewaard binnen een gebouw van de Verwerkingsverantwoordelijke in een afgesloten kast op het secretariaat van het NPCG.

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 bijlagen 3 en 4).

Een kopie van de databank wordt buiten het gebouw van de Verwerkingsverantwoordelijke in een beveiligde omgeving bewaard. Voor de kopie geldt eveneens dat deze is opgeslagen op een daarvoor geëigend medium beveiligd door een wachtwoord.

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

Deze bijlage, ex artikel 6.1 van het reglement, vormt één geheel met het privacyreglement Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. 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 systeembeheer van het project NPCG;
- secretaresse van het Nivel aangesteld voor de ondersteuning van het project NPCG (vastgelegd in het arbeidscontract);
- medewerkers van het Nivel (cluster panel- en surveyonderzoek) aangesteld voor de invoering en verwerking van gegevens in deelbestand A van het project NPCG.

De genoemde medewerkers hebben alleen dan toegang en zijn slechts dan bevoegd tot verwerking van gegevens uit deelbestand 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 4 Medewerkers die toegang hebben tot deel B en deel C van de databank

Deze bijlage, ex artikel 6.2 van het reglement, vormt één geheel met het privacyreglement Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. De door de Verwerkingsverantwoordelijke aangewezen medewerkers die toegang hebben tot en bevoegd zijn tot de verwerking van gegevens van bestanden van het type B en C zijn:

- medewerkers van het Nivel belast met de leiding van het project NPCG;
- systeemontwerper/-beheerder van het Nivel belast met het systeembeheer van het project NPCG;
- onderzoekers van het Nivel aangesteld voor de uitvoering van het project NPCG (vastgelegd in het arbeidscontract);
- medewerkers van het Nivel (cluster panel- en surveyonderzoek) aangesteld voor de invoering en verwerking van gegevens in deelbestanden van het type B en C van het project NPCG.

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

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