

## **Privacy van gegevens**

Bij deelname aan het CovoS onderzoek

Wij geven uw graag meer informatie over privacy van gegevens. De informatie in deze download komt overeen met de informatie over privacy in de informatiebrief voor deelnemers (NL71432.091.20 – versie 5.4 – 28/07/2021), in de sectie:

*“Wat doen we met uw gegevens en lichaamsmateriaal?”*

### **Heeft u vragen?**

Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de coördinerend onderzoeker van dit onderzoek.

Coördinerend onderzoeker: Laura de Nooij

Email: [Laura.deNooij@radboudumc.nl](mailto:Laura.deNooij@radboudumc.nl)

U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming:

Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling: Ronald Sarelse

Tel.: 024-361234

Email: [r.sarelse@ru.nl](mailto:r.sarelse@ru.nl)

## **Wat doen we met uw gegevens en lichaamsmateriaal?**

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens en lichaamsmateriaal te verzamelen, gebruiken en bewaren.

### ***Welke gegevens bewaren we?***

We bewaren deze gegevens:

- uw naam
- uw geslacht
- uw adres
- uw telefoonnummer
- uw emailadres
- uw geboortedatum
- gegevens die we tijdens het onderzoek verzamelen
- gegevens verkregen via het behandelcentrum (zie [informatiebrief] sectie 14)

### ***Welk lichaamsmateriaal bewaren we?***

We bewaren buisjes bloed en speekselmonsters.

### ***Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens en lichaamsmateriaal?***

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens en uw lichaamsmateriaal om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. En om de resultaten te kunnen publiceren.

### ***Hoe beschermen we uw privacy?***

Om uw privacy te beschermen geven wij uw gegevens en uw lichaamsmateriaal een code. Op al uw gegevens en lichaamsmateriaal zetten we alleen deze code. De sleutel van de code bewaren we op een beveiligde plek in onderzoekscentrum. Als we uw gegevens en lichaamsmateriaal verwerken, gebruiken we steeds alleen die code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging.

### ***Wie kunnen uw gegevens zien?***

Sommige personen kunnen wel uw naam en andere persoonlijke gegevens zonder code

inzien. Dit zijn mensen die controleren of de onderzoekers het onderzoek goed en betrouwbaar uitvoeren. Deze personen kunnen bij uw gegevens komen:

- Leden van de commissie die de veiligheid van het onderzoek in de gaten houdt.
- Een controleur die door de opdrachtgever is ingehuurd.
- Nationale en internationale toezichhoudende autoriteiten. Bijvoorbeeld de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.

Deze personen houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

### ***Waar bewaren we uw gegevens?***

Uw gegevens worden bewaard bij het DCCN (onderzoeksinstituut) en bij uw behandelinstelling. Lichaamsmateriaal wordt bewaard in het DCCN (onderzoeksinstituut) en Radboudumc, en kan worden opgestuurd naar andere instellingen binnen de EU voor analyse.

### ***Hoelang bewaren we uw gegevens en lichaamsmateriaal?***

Het sleutelbestand bevat uw persoonsgegevens (naam en contactgegevens) samen met de code voor de onderzoeksgegevens en vormt daarmee de sleutel tot identificatie. Deze sleutel wordt vernietigd uiterlijk 2 jaar na het einde van het hele onderzoek, maar maximaal 5 jaar na het einde van uw deelname. Nadat de sleutel tot identificatie is vernietigd, zijn uw onderzoeksgegevens volledig geanonimiseerd. Dit betekent dat de gegevens alleen nog zijn gekoppeld aan een code, zonder dat deze nog herleidbaar is tot uw persoonsgegevens. De geanonimiseerde onderzoeksgegevens worden ten minste 10 jaar bewaard en kunnen op aanvraag en na beoordeling worden gedeeld met onderzoekers van andere (buitenlandse) instellingen. Hierbij wordt uw privacy gewaarborgd volgens de geldende Europese wetgeving.

### ***Mogen we uw gegevens en lichaamsmateriaal gebruiken voor ander onderzoek?***

Uw gecodeerde gegevens en uw (overgebleven) lichaamsmateriaal kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek op het gebied van PTSS. Daarvoor zouden we uw gegevens en lichaamsmateriaal in het onderzoeksinstituut willen bewaren tot 5 jaar na het einde van het hele onderzoek. Dit kan ook worden gedeeld met onderzoekers van andere Europese instellingen, nadat deze

onderzoekers een contract ondertekenen. Hierbij wordt uw privacy gewaarborgd volgens de geldende Europese wetgeving. In het toestemmingformulier geeft u aan of u dit goed vindt. Geeft u geen toestemming? Dan kunt u nog steeds meedoen met dit onderzoek.

***Wat gebeurt er bij onverwachte ontdekkingen?***

Tijdens het onderzoek kunnen we toevallig iets vinden dat belangrijk is voor uw gezondheid of voor de gezondheid van uw familieleden. De onderzoeker neemt dan contact op met uw behandelaar (behandelend specialist bij de GGZ-instelling). U bespreekt dan met uw behandelaar wat er moet gebeuren. U geeft met het formulier toestemming voor het informeren van uw behandelaar.

***Kunt u uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens weer intrekken?***

U kunt uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens op ieder moment intrekken. Dit geldt voor het gebruik in dit onderzoek en voor het gebruik in ander onderzoek. Maar let op: trekt u uw toestemming in, en hebben onderzoekers dan al gegevens verzameld voor een onderzoek? Dan mogen zij deze gegevens nog wel gebruiken. Voor uw lichaamsmateriaal geldt dat de onderzoekers dit vernietigen nadat u uw toestemming intrekt. Maar zijn er dan al metingen gedaan met uw lichaamsmateriaal? Dan mag de onderzoeker de resultaten daarvan blijven gebruiken.

***Wilt u meer weten over uw privacy?***

- Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op [www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl).
- Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over de verwerking van uw persoonsgegevens? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor uw onderzoek is dat Radboudumc. Zie [informatiebrief] bijlage A voor contactgegevens, en website.
- Als u klachten heeft over de verwerking van uw persoonsgegevens, raden we u aan om deze eerst te bespreken met het onderzoeksteam. U kunt ook naar de Functionaris Gegevensbescherming van Radboudumc gaan (zie [informatiebrief] bijlage A). Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.