



langlopend onderzoek
naar de ontwikkeling van
dove en slechthorende
kinderen (0-20 jaar)

Bijlage gegevensbescherming

Waarom krijg ik deze bijlage?

Je bent gevraagd om mee te doen aan het onderzoek Hello20 van Deelkracht. De NSDSK is verantwoordelijk voor de bescherming van de data in dit project. Voor wetenschappelijk onderzoek gebruiken wij gegevens. In deze folder leggen wij uit hoe we met de gegevens omgaan.

Welke gegevens worden gebruikt?

Voor dit onderzoek verzamelen, gebruiken en bewaren wij je persoonsgegevens. Wij onderscheiden hierbij:

- Identiteitsgegevens (bv. naam, adres, geboortedatum);
- Bijzondere persoonsgegevens (bv. gegevens over de gezinssituatie en thuistaal/thuistalen);
- Onderzoeksgegevens die wij verzamelen zoals beschreven in de informatiefolder.

Gezamenlijk noemen wij deze de persoonsgegevens. We gebruiken de gegevens om de onderzoeksvragen te beantwoorden en de resultaten van het onderzoek te kunnen publiceren. In publicaties (bijvoorbeeld rapporten en artikelen) en presentaties tonen wij geen identiteitsgegevens. De gepubliceerde gegevens zijn niet naar jou of je kind te herleiden. Wel plaatsen we soms foto's, video's of citaten van deelnemers in publicaties. In dat geval vragen we daarvoor apart je toestemming.

Hoe verzamelen en verwerken we de gegevens?

We gebruiken in het onderzoek het platform BergOp voor het verzamelen van gegevens. Dit platform wordt ook gebruikt in de vroegbehandeling. Voor het verwerken van gegevens die verzameld zijn via BergOp gebruiken we reguliere computerprogramma's. Voor de veilige opslag van gegevens worden officiële applicaties gebruikt. Zo lang het project loopt, bewaren wij alle persoonsgegevens in onze persoonlijke projectomgeving. Dit is een beveiligde serverlocatie die alleen toegankelijk is voor het projectteam. Om je privacy te beschermen, slaan we je persoonsgegevens onder een code op. Dat heet pseudonimiseren. De onderzoeksgegevens worden dus niet samen met je identiteitsgegevens opgeslagen. Op die manier zijn de onderzoeksgegevens niet direct naar jou of je kind te herleiden.

Voor de uitvoering van het onderzoek hebben maar een paar personen uit het projectteam toegang tot de identiteitsgegevens. In de informatiefolder staat welke personen dit zijn. Als collega's buiten het projectteam inzage krijgen in de onderzoeksgegevens, dan is voor hen niet zichtbaar bij wie de gegevens horen.

Hoe lang worden mijn gegevens bewaard?

We bewaren ruwe data zoals papieren formulieren en video-materiaal tot een half jaar nadat het onderzoek afgelopen is (medio 2045). Daarna vernietigen we de ruwe data. De gepseudonimiseerde gegevens worden bewaard tot 10 jaar na de laatste wetenschappelijke publicatie over het project. Dit is de aanbevolen bewaartermijn voor wetenschappelijk onderzoek. Daarna verwijderen we de identiteitsgegevens.

De anonieme onderzoeksgegevens worden dan ook vernietigd, tenzij:

- de onderzoeksgegevens belangrijk zijn voor een vervolgonderzoek met een vergelijkbare onderzoeksvraag. Dan bewaren we de onderzoeksgegevens langer.
- de onderzoeksgegevens belangrijk zijn voor een vervolgonderzoek met een nieuwe onderzoeksvraag. Als daarvoor ook de identiteitsgegevens langer bewaard moeten blijven, vragen we opnieuw of je mee wil doen.

Welke rechten heb ik?

Je hebt het recht om na te vragen welke persoonsgegevens wij voor het onderzoek gebruiken. Als er fouten voorkomen in onze gegevens, dan passen wij deze op jouw verzoek aan. Daarnaast heb je het recht om je identiteitsgegevens te laten verwijderen. In dat geval mogen wij de tot dan toe verzamelde onderzoeksgegevens alleen nog anoniem gebruiken en bewaren.

Kan ik ook stoppen met het onderzoek?

Deelname aan het onderzoek is vrijwillig. Je beslist zelf of je mee wil doen of niet. Als je besluit mee te doen, mag je op elk moment stoppen met het onderzoek. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat je stopt met het onderzoek, worden nog wel anoniem gebruikt. Je mag ook besluiten dat je niet wil dat je gegevens worden bewaard en gebruikt voor vervolgonderzoek. Je kunt je beslissing doorgeven aan het projectteam.

Uitwisselen van gegevens met derden

Wij vragen voor het onderzoek gegevens op bij derden (zoals de vroegbehandeling). In de informatiefolder beschrijven we om welke gegevens het gaat en bij wie we ze opvragen. Door het deelnameformulier te tekenen, geef je toestemming voor deze uitwisseling.

Het kan zijn dat wij tijdens dit project bij toeval iets vinden dat niet relevant is voor het project, maar wel voor jou of je kind. In dat geval stelt de onderzoeker je daarvan op de hoogte. Je kunt dan met de onderzoeker bespreken wat er gedaan moet worden.

Vragen? Klachten?

Bij vragen kun je altijd contact opnemen met ons via info@hello20.nl.

Ook kun je contact opnemen met de projectleiders.

Voor algemene informatie over je rechten bij de verwerking van persoonsgegevens kun je kijken op www.kentalis.nl/privacy-statement of op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens: www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Heb je klachten over het onderzoek of over hoe wij omgaan met je gegevens? Neem dan contact op met de klachtenfunctionaris van de NSDSK, Marjolein Meester: mmeester@nsdsk.nl.

Projectteam

Projectleiders

- Loes Wauters (Kentalis) - l.wauters@kentalis.nl
- Rosanne van der Zee (NSDSK) - rvanderzee@nsdsk.nl

Datamanagers

- Sanne Peet (NSDSK)
- Lynn Rood (Kentalis)

Overige projectleden

Zie www.hello20.nl.