

Onderzoek Vroeg-TOS

Informatie over deelname onderzoek

Je¹ bent gevraagd om mee te doen aan het onderzoek Vroeg-TOS. Voor dit onderzoek gebruiken wij gegevens. Hier leggen wij uit hoe we met jouw gegevens omgaan.

Welke gegevens worden gebruikt?

Voor dit onderzoek verzamelen, gebruiken en bewaren wij jouw persoonsgegevens en persoonsgegevens van jouw kinderen. Er zijn twee soorten persoonsgegevens die wij verzamelen:

- identiteitsgegevens (bijvoorbeeld je naam, emailadres, telefoonnummer of geboortedatum van je kind). In de *informatiebrief* over het onderzoek staat welke identiteitsgegevens wij verzamelen.
- onderzoeksgegevens. Het gaat hier om jouw antwoorden op de vragenlijsten. In de *informatiebrief* over het onderzoek staat meer informatie over de vragenlijsten en hoe ze worden verzameld.

We gebruiken de persoonsgegevens om de vragen van ons wetenschappelijk onderzoek te beantwoorden. We delen de resultaten van het onderzoek in presentaties en publicaties (bijvoorbeeld rapporten en artikelen). Wij laten nooit identiteitsgegevens, zoals namen, zien in presentaties en publicaties. Andere mensen kunnen dus niet zien dat je hebt meegedaan, of welke gegevens over jou of jouw kinderen gaan.

Hoe verzamelen en verwerken we de gegevens?

In de informatiefolder staat hoe we alle gegevens verzamelen. We gebruiken standaard computerprogramma's om jouw gegevens te verzamelen en/of te verwerken. Deze programma's zijn goedgekeurd door de organisaties die het onderzoek doen. Voor deze programma's zijn verwerkersovereenkomsten afgesloten als dat nodig is.

Hoe wordt jouw privacy beschermd?

Om alle gegevens digitaal veilig op te slaan, gebruiken we altijd goedgekeurde programma's van de organisaties. Om jouw privacy te beschermen, slaan wij jouw persoonsgegevens onder een code op. Dat heet 'pseudonimiseren'. De onderzoeksgegevens worden niet samen met de identiteitsgegevens opgeslagen. De identiteitsgegevens bewaren we in een beveiligd bestand met een wachtwoord. Iedere deelnemer krijgt een eigen code. De onderzoeksgegevens zijn alleen te verbinden aan de identiteitsgegevens aan de hand van deze code. Bij de onderzoeksgegevens wordt altijd de code gebruikt. Zonder de code kun je dus niet zien van wie de onderzoeksgegevens zijn.

Zo lang het onderzoek loopt, bewaren wij alle persoonsgegevens in een aparte projectomgeving. Dit is een beveiligde serverlocatie. We zorgen ervoor dat al jouw gegevens zo veilig mogelijk zijn opgeslagen. Daarom hebben we vooraf bepaald, wie toegang heeft tot deze serverlocatie en tot de gegevens (autorisatie). Wie dat zijn, beschrijven we in de informatiefolder. Als collega's buiten het onderzoeksteam toegang krijgen tot de onderzoeksgegevens, dan kunnen zij niet zien bij welke persoon de gegevens horen.

Welke rechten heb jij?

Je hebt het recht om na te vragen welke identiteitsgegevens wij voor het onderzoek gebruiken. Eventuele fouten passen wij aan als je daarom vraagt. Daarnaast heb je het recht om jouw identiteitsgegevens te laten verwijderen. Wij mogen jouw onderzoeksgegevens dan alleen nog anoniem bewaren en gebruiken.

¹ We spreken van 'je', maar hiermee bedoelen we 'je'/'jouw kind'/'de persoon voor wie je verantwoordelijk bent'.

Ook heb je het recht om op ieder moment te stoppen met het onderzoek. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat je wilt stoppen, worden dan nog wel anoniem gebruikt in het onderzoek.

Hoe lang worden de gegevens bewaard?

Wetenschappelijk onderzoek duurt vaak lang. Nadat je hebt meegedaan, kan het nog een paar jaar duren tot het einde van het onderzoek.

Onderzoeksgegevens

De gepseudonimiseerde gegevens worden tot 10 jaar na de laatste wetenschappelijke publicatie beveiligd bewaard. Dit is de aanbevolen bewaartermijn voor wetenschappelijk onderzoek. In die periode kunnen alleen het projectteam en de deelprogrammameider van Deelkracht bij de gegevens.

Soms is er later nieuw wetenschappelijk onderzoek met een onderzoeksvraag die lijkt op dit onderzoek. De onderzoekers kunnen de onderzoeksgegevens uit dit onderzoek dan opnieuw gebruiken. In dat geval bewaren we de gegevens van het onderzoek langer dan de tijd die in de informatiebrief staat.

De onderzoeksgegevens kunnen interessant zijn voor andere onderzoekers die hetzelfde soort onderzoek doen. Zij krijgen niet zomaar toegang tot jouw gegevens. De projectleider en deelprogrammameider van het onderzoek beslissen of andere onderzoekers de gepseudonimiseerde gegevens mogen zien. Andere onderzoekers moeten dan goed uitleggen hoe ze de gegevens willen gebruiken voor onderzoek.

Identiteitsgegevens

Jouw identiteitsgegevens vernietigen we 10 jaar na het einde van het onderzoek. Dit gebeurt op een veilige manier.

Soms willen onderzoekers na het einde van het onderzoek meer weten. Bijvoorbeeld als de uitkomsten van het onderzoek tot nieuwe vragen hebben geleid. Dan komt er een vervolgonderzoek met een nieuwe onderzoeksvraag. Het kan zijn dat we daarvoor ook jouw identiteitsgegevens langer willen bewaren. We vragen dan opnieuw of je mee wilt doen.

Vragen en/of klachten?

Heb je een vraag? Dan kan je contact opnemen met het onderzoeksteam via Luisa de Heer (ldeheer@nsdsk.nl). Voor algemene informatie over jouw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens kunt je kijken op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens (www.autoriteitpersoonsgegevens.nl).

Je kan ook contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming van de NSDSK, Angela Stevens via astevens@nsdsk.nl. Eventuele klachten over de manier waarop wij binnen dit onderzoek met jouw gegevens omgaan, kan je via ditzelfde emailadres melden.

Vroeg-TOS is een samenwerking van de volgende organisaties:

