

Vragenlijstonderzoek: Consensus over het gebruik van een hightech communicatiehulpmiddel door communicatiepartners van kinderen/jongeren met een communicatief meervoudige beperking (CMB) (Deelkrachtproject AAC follow-up)

Informatie over deelname onderzoek

U¹ bent gevraagd om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Voor dit onderzoek gebruiken wij gegevens. Hier leggen wij uit hoe we met uw gegevens omgaan.

Welke gegevens worden gebruikt?

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

- identiteitsgegevens (bijvoorbeeld uw naam, adres, of geboortedatum)
- onderzoeksgegevens. In de *informatiebrief* over het onderzoek staat welke gegevens dit zijn 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 u heeft meegedaan, of welke gegevens over u gaan.

Hoe verzamelen en verwerken we de gegevens?

In de informatiebrief staat hoe we alle gegevens verzamelen. We gebruiken standaard computerprogramma's om uw 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 uw privacy beschermd?

Om alle gegevens digitaal veilig op te slaan, gebruiken we altijd goedgekeurde programma's van de organisaties. Om uw privacy te beschermen, slaan wij uw 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 server-locatie. We zorgen ervoor dat al uw gegevens zo veilig mogelijk zijn opgeslagen. Daarom hebben we vooraf bepaald, wie toegang heeft tot deze server-locatie en tot de gegevens (autorisatie). Wie dat zijn, beschrijven we in de informatiebrief. Als collega's buiten het onderzoeksteam toegang krijgen tot de onderzoeksgegevens, dan kunnen zij niet zien bij welke persoon de gegevens horen.

Welke rechten heeft u?

U heeft het recht om na te vragen welke identiteitsgegevens wij voor het onderzoek gebruiken. Eventuele fouten passen wij aan als u daarom vraagt. Daarnaast heeft u het recht om uw identiteitsgegevens te laten verwijderen. Wij mogen uw onderzoeksgegevens dan alleen nog anoniem bewaren en gebruiken.

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

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

Hoe lang worden de gegevens bewaard?

Wetenschappelijk onderzoek duurt vaak lang. Nadat u heeft 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 kan alleen het projectteam 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 uw gegevens. De projectleider beslist of andere onderzoekers de gepseudonimiseerde gegevens mogen zien. Andere onderzoekers moeten dan goed uitleggen hoe ze de gegevens willen gebruiken voor onderzoek.

Identiteitsgegevens

Uw identiteitsgegevens vernietigen we 10 jaar na het einde van het onderzoek. Wij verwijderen bestanden waarin we de onderzoeksgegevens niet kunnen scheiden van de identiteitsgegevens (bijvoorbeeld bij video-opnames), uiterlijk zes maanden 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 uw identiteitsgegevens langer willen bewaren. We vragen dan opnieuw of u mee wilt doen.

Uitwisselen gegevens met anderen

Uw gegevens worden niet gedeeld met anderen.

Vragen en/of klachten?

Heeft u een vraag? Dan kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam via Nynke Dethmers (n.dethmers@kentalis.nl). Voor algemene informatie over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens kunt u kijken op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens (www.autoriteitpersoonsgegevens.nl).

U kunt ook contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming van Kentalis via h.collee@kentalis.nl. Eventuele klachten over de manier waarop wij binnen dit onderzoek met uw gegevens omgaan, kunt u via ditzelfde emailadres melden.