

# Het privacyreglement van de NKPS

## Artikel 1 Begripsbepalingen

NKPS: Netherlands Kinship Panel Study. Een grootschalig multi-methode, multi-actor panelonderzoek naar familiesolidariteit.

NIDI: Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut.

Projectcoördinator: heeft de dagelijkse leiding van het NKPS-project.

Veldwerkcoördinator: is verantwoordelijk voor de coördinatie van de activiteiten die verband houden met de voorbereiding van het veldwerk en voor het toezien op de uitvoering daarvan door het onderzoeksbureau.

Automatiseerder: is verantwoordelijk voor de dagelijkse zorg voor en het beheer van de gegevensverzameling.

Convenant NKPS: overeenkomst tussen het NIDI, de Faculteit Sociale Wetenschappen van de Universiteit Utrecht, de Faculteit Sociale Wetenschappen van de Universiteit van Tilburg en de Faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen van de Universiteit van Amsterdam over de gezamenlijke opzet en uitvoering van de NKPS.

Onderzoekersteam: zes onderzoekers verbonden aan de in het convenant genoemde instellingen (resp. 2, 2, 1, 1).

Onderzoeksbureau: externe organisatie die door het NIDI is belast met de uitvoering van het veldwerk.

Respondenten: alle primaire respondenten (Ankers) en hun familieleden (Alters) bij wie in het kader van de NKPS gegevens worden verzameld.

Gegevensbestand: het geheel van de tijdens de NKPS verkregen en bewerkte gegevens van respondenten.

Centrale gegevensbestand: het volledige gegevensbestand.

Gebruikersbestand: het bestand dat uitsluitend gegevens bevat die niet herleidbaar zijn tot individuele personen of aan personen gelieerde praktijken.

## Artikel 2 Uitgangspunten ten aanzien van de bescherming van gegevens

De gegevens uit de interviews en afkomstig van de schriftelijke vragenlijsten worden uitsluitend in gecodeerde vorm (via een cijfercode of een andere niet tot individuen herleidbare aanduiding) in de gegevensverzameling opgenomen, zodat redelijkerwijs is uitgesloten dat deze kunnen worden gekoppeld aan een identificeerbare natuurlijk persoon, met andere woorden dat het onevenredig veel moeite kost om een dergelijke koppeling tot stand te brengen. Het NIDI, dat de verantwoordelijkheid draagt voor de verzameling, verwerking en beheer van de gegevens, legt de verantwoordelijkheden voor feitelijk beheer van en toegang tot de gegevensverzameling schriftelijk vast (zie artikel 3 en 4). Het NIDI draagt zorg voor een optimaal niveau van beveiliging (zie artikel 5) en is ervoor verantwoordelijk dat de respondenten hun rechten kunnen uitoefenen (zie artikelen 8, 9, 10, 11 en 12).

## Artikel 3 Verantwoordelijkheid voor gegevensverzameling en gegevensverwerking

Het NIDI is verantwoordelijk voor de tijdens de NKPS-studie verzamelde en bewerkte gegevens. Die verantwoordelijkheid behelst de dagelijkse zorg voor en het beheer van de gegevensverzameling en gegevensbewerking. Het NIDI leeft de wettelijke regels en de voorschriften uit dit privacyreglement ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer nauwkeurig na.

## **Artikel 4 Toegang tot de gegevensverzameling**

- a. Het centrale gegevensbestand is gedurende de periode dat de gegevens worden verzameld en in het computersysteem worden opgeslagen slechts toegankelijk voor de projectcoördinator en de overige leden van het onderzoeksteam, de veldwerkcoördinator en de automatiseerder. Na afloop van de gegevensverzameling wordt dit bestand in een kluis op het NIDI bewaard.
- b. Naast het centrale gegevensbestand worden gebruikersbestanden gecreëerd, die geanonimiseerd zijn en voorzien van een codeboek.
- c. Slechts gegevensverstrekking van niet-herleidbare gegevens aan wetenschappelijke onderzoekers, verbonden aan een onderzoeksinstelling, is toegestaan.
- d. Nadat de gegevens geschikt zijn gemaakt voor het analyseren ervan, hebben naast de in artikel 4 onder a genoemden eveneens de in artikel 4 onder c bedoelde onderzoekers toegang tot de gebruikersbestanden.
- e. De gegevens in de gebruikersbestanden zijn zodanig opgeslagen dat het onevenredig veel moeite kost ze te herleiden tot individuele personen of aan personen gelieerde praktijken.
- f. Toegang voor onderzoekers anders dan de in artikel 4 onder a genoemden is slechts mogelijk nadat zij een schriftelijke verklaring hebben ondertekend, waarin zij zich verplichten tot geheimhouding en de verplichting op zich nemen op geen enkele wijze in strijd te handelen met het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer van degenen van wie gegevens worden verzameld en verwerkt.

## **Artikel 5 Beveiliging**

De projectcoördinator treft alle technische en organisatorische maatregelen, noodzakelijk voor een optimale beveiliging van de gegevensverzameling, zodat toegang door onbevoegden uitgesloten is. De op grond van artikel 4 onder a genoemden hebben slechts toegang tot de gegevensverzameling via een alleen aan hen bekend wachtwoord.

## **Artikel 6 De interviews en de schriftelijke vragenlijsten**

- a. Het NIDI draagt de verantwoordelijkheid voor het contactleggen met potentiële respondenten, het houden van mondelinge, telefonische of schriftelijke interviews en het eventueel op andere wijze verzamelen van gegevens bij Anker, het afnemen van schriftelijke vragenlijsten bij Alters, en de bewerking van aldus verkregen gegevens.
- b. Het NIDI kan de uitvoering van de in artikel 6 onder a genoemde werkzaamheden aan een of meer externe onderzoeksbureaus of onderzoekers delegeren.
- c. Degenen die de gegevens daadwerkelijk verzamelen dienen een schriftelijke verklaring te ondertekenen waarin zij zich verplichten tot geheimhouding, tot het in acht nemen van de regels betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en het vermijden van iedere drang op de onderzochten.
- d. Het moet aan de respondenten worden verteld (gewoonlijk bij het begin van een interview) als opnameapparatuur wordt gebruikt, tenzij deze in een openbare ruimte wordt gebruikt. Als een respondent dat wenst, moet het onderzoeksmateriaal of een toepasselijk deel ervan worden vernietigd of uitgewist. De anonimiteit van de respondent moet worden gegarandeerd.
- e. Voorafgaand aan een interview wordt op heldere wijze schriftelijke en mondelinge voorlichting verstrekt over de doelstelling en de inhoud van het interview. De interviewer dient zich ervan te vergewissen dat de betrokkene in volledige vrijheid toestemt.
- f. De personen die benaderd worden voor een interview kunnen op eenvoudige wijze kenbaar maken dat zij hieraan niet willen deelnemen.
- g. Aan het begin van het interview wijst de interviewer op de anonimiteit van de respondent en de vertrouwelijke behandeling van de antwoorden.
- h. Aan Ankers kan gedurende een interview gevraagd worden namen te noemen van enkele Alters. Aan Anker wordt gevraagd of deze het goed vindt dat aan Alters gevraagd wordt een schriftelijke vragenlijst in te vullen. De interviewer wijst op de vertrouwelijke behandeling van de antwoorden van Alters.
- i. De projectcoördinator en de veldwerkcoördinator houden toezicht op het handelen van de medewerkers van het externe onderzoeksbureau.

## **Artikel 7 Actieve voorlichting**

De projectcoördinator en de veldwerkcoördinator dragen de zorg voor toegankelijke voorlichting aan respondenten en andere bij het onderzoek betrokkenen over opzet, onderdelen en doelstelling van de NKPS, over hoofdpunten van dit privacyreglement en over de wijzen waarop betrokkenen nadere informatie kunnen verkrijgen.

## **Artikel 8 Informatie op verzoek**

Respondenten en andere bij het onderzoek betrokkenen kunnen zich wenden tot het NIDI met vragen om nadere informatie. Het privacyreglement is kosteloos bij het NIDI te verkrijgen of bij het externe onderzoeksbureau dat het NKPS-veldwerk uitvoert. Tevens is het privacyreglement via de NKPS-site te raadplegen.

## **Artikel 9 Afschriften**

Op schriftelijk verzoek van een respondent verstrekt het NIDI een overzicht van de over hem/haar in het kader van het onderzoek vastgelegde gegevens.

## **Artikel 10 Verwijdering**

Op schriftelijk verzoek van een respondent of van diens wettelijke vertegenwoordiger verwijdert de automatiseerder de over hem/haar in het kader van het onderzoek vastgelegde gegevens uit de gegevensverzameling. Dit kan zowel door de respondent zelf, als door een familielid van de respondent verstrekte gegevens betreffen.

## **Artikel 11 Verbetering of aanvulling**

Op schriftelijk verzoek van een respondent verbetert de automatiseerder de over hem/haar vastgelegde gegevens of vult deze aan, indien deze feitelijk onjuist zijn, voor het doel of de doeleinden van de verwerking onvolledig of niet ter zake dienend zijn dan wel anderszins in strijd met een wettelijk voorschrift worden verwerkt. Het verzoek van de betrokkene bevat de aan te brengen wijzigingen.

## **Artikel 12 Eerste klachtenopvang**

Respondenten kunnen zich te allen tijde schriftelijk of telefonisch tot de veldwerkcoördinator wenden met vragen en klachten. Deze reageert zo spoedig mogelijk, maar uiterlijk binnen twee weken.

## **Artikel 13 Klachtenbehandeling**

Iedere bij het onderzoek betrokkene kan het College Bescherming Persoonsgegevens verzoeken een onderzoek naar gegevensverwerking in te stellen, zoals in de Wet Bescherming Persoonsgegevens is voorzien. Het recht op toegang tot de rechter, zoals in de Wet Bescherming Persoonsgegevens en andere wetgeving is vastgelegd geldt onverkort.

## **Artikel 14 Slotbepaling**

Dit privacyreglement treedt in werking op 1 juni 2002.