

Privacyverklaring: DRONE Masterthesis Klinische Karakteristieken 0^{de}/1^{ste}/2^{de} Lijn m.b.v. data uit OCTOPUS-studie

Datum: 21-2-2023

De Vrije Universiteit Amsterdam (hierna: "VU") en de Hogeschool Utrecht (hierna: "HU") hechten grote waarde aan de bescherming van uw privacy en de veiligheid van uw persoonsgegevens. In deze privacyverklaring beschrijven wij hoe wij omgaan met uw persoonsgegevens die in het kader van de OCTOPUS-studie is verzameld, voor een nieuwe analyse binnen de studie: 'DRONE Masterthesis Klinische Karakteristieken 0^{de}/1^{ste}/2^{de} Lijn'. Wij verwerken uw persoonsgegevens in overeenstemming met de geldende privacywetgeving, waaronder de Algemene verordening gegevensbescherming (hierna: "AVG").

1. Wie is verantwoordelijk voor de verwerking van mijn persoonsgegevens?

De Stichting VU en Stichting Hogeschool Utrecht zijn verantwoordelijk voor de gegevensverwerkingen die in deze privacyverklaring worden beschreven. De Stichting VU houdt de VU in stand. De Stichting Hogeschool Utrecht houdt de HU in stand.

- De Stichting VU is gevestigd aan de De Boelelaan 1105 te (1081 HV) Amsterdam en is ingeschreven in het register van de Kamer van Koophandel onder nummer 53815211.
- De Stichting Hogeschool Utrecht is gevestigd aan de Padualaan 101 te (3584CH) Utrecht en is ingeschreven in het register van de Kamer van Koophandel onder nummer 30140523.

2. Welke (categorieën van) persoonsgegevens worden verwerkt?

Wij verwerkende de volgende persoonsgegevens van u:

- a. demografische gegevens: leeftijd en geslacht;
- b. gezondheidsgegevens: body mass index, gegevens over fysiek functioneren, fysieke activiteit, kwaliteit van leven, pijnscore, knie-instabiliteit en vermoeidheid.

Deze gegevens zijn al verzameld in het OCTOPUS-onderzoek van de VU naar knieartrose.

3. Met welk doel worden mijn persoonsgegevens verwerkt en op basis van welke wettelijke grondslag?

Uw persoonsgegevens worden uitsluitend gebruikt voor de volgende doeleinden:

- a. Het primaire doel van dit onderzoek om de verdeling van klinische kenmerken onder patiënten met artrose aan de knie en/of heup in kaart te brengen binnen de drie stappen van de zogenaamde 'stepped-care' strategie in Nederland (0^{de}/1^{ste}/2^{de} lijnszorg).
- b. Het secundaire doel is om te evalueren of in kaart gebrachte klinische subgroepen – ook wel 'fenotypes' genoemd - kunnen worden toegewezen aan individuele stadia binnen de 'stepped-care' strategie.

De resultaten van dit onderzoek dragen bij aan een verdere optimalisatie van conservatieve zorg voor patiënten met knie en/of heupartrose in Nederland.

Wij verwerken uw persoonsgegevens op basis van de toestemming die u in eerder onderzoek van de VU heeft gegeven voor het gebruik van uw gegevens voor verder wetenschappelijk onderzoek naar knieartrose. U heeft altijd het recht om deze toestemming zonder opgaaf van redenen in te trekken.

4. Wie heeft toegang tot mijn persoonsgegevens?

De persoonsgegevens worden uitsluitend ingezien door medewerkers van de VU en HU die uit hoofde van hun functie een rol hebben in de verwerking van uw persoonsgegevens voor bovenstaande doeleinden en voor wie het noodzakelijk is dat zij toegang hebben tot de persoonsgegevens.

5. Worden mijn persoonsgegevens gedeeld met derden?

Bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunnen wij gebruik maken van dienstverleners (verwerkers) die in opdracht en onder verantwoordelijkheid van de VU en HU uw persoonsgegevens verwerken. Met deze dienstverleners sluiten de VU of HU verwerkerovereenkomsten om te waarborgen dat uw persoonsgegevens zorgvuldig, veilig en in overeenstemming met AVG worden verwerkt. Wij blijven zelf verwerkingsverantwoordelijke voor deze verwerkingen.

6. Worden mijn persoonsgegevens doorgegeven aan internationale organisaties of landen buiten de Europese Economische Ruimte?

Nee, uw persoonsgegevens worden niet doorgegeven aan internationale organisaties of landen buiten de Europese Economische Ruimte (EER). Bij de EER horen alle EU-landen plus Noorwegen, Liechtenstein en IJsland. Voor doorgiften van persoonsgegevens tussen deze landen gelden op grond van de AVG geen aanvullende regels.

7. Hoe lang worden mijn persoonsgegevens bewaard?

Wij bewaren uw persoonsgegevens niet langer dan noodzakelijk is om de vooraf vastgestelde doeleinden te bereiken of zolang de wet voorschrijft.

Categorie persoonsgegevens	Bewaartermijn
Demografische gegevens	10 jaar na de laatste publicatie
Ingevulde vragenlijsten	10 jaar na de laatste publicatie

8. Hoe worden mijn persoonsgegevens beveiligd?

De VU en HU treffen passende technische en organisatorische maatregelen om uw persoonsgegevens te beschermen tegen verlies en enige vorm van onrechtmatige verwerking. De persoonsgegevens worden opgeslagen op HU Research Drive; een veilige opslaglocatie voor onderzoeksgegevens. De onderzoeksgegevens die worden gebruikt zijn gepseudonimiseerd, zodat uw gegevens niet direct naar u te herleiden zijn.

9. Bij wie kan ik terecht met vragen over de verwerking van mijn persoonsgegevens?

Uw vragen over de wijze waarop uw persoonsgegevens worden verwerkt, kunt u stellen via j.knoop@vu.nl.

10. Hoe kan ik mijn privacyrechten uitoefenen?

Op basis van de AVG heeft u - onder bepaalde voorwaarden - het recht op inzage in de persoonsgegevens die van u verwerkt worden, het recht om uw persoonsgegevens te verbeteren indien deze feitelijke onjuistheden bevatten, het recht om uw persoonsgegevens te wissen, het recht op beperking van de verwerking van uw persoonsgegevens, het recht op overdraagbaarheid van uw persoonsgegevens en het

recht om bezwaar te maken tegen de verwerking van uw persoonsgegevens.

Wanneer u deze privacyrechten wil uitoefenen, kunt u dit kenbaar maken bij de Functionaris voor Gegevensbescherming van de VU via:

Functionaris voor Gegevensbescherming
De Boelelaan 1105
1081 HV AMSTERDAM
functionarisgegevensbescherming@vu.nl

Om de aanvraag in behandeling te kunnen nemen, kan u worden gevraagd zich aan de hand van aanvullende persoonsgegevens die de VU van u verwerkt te identificeren. Als het op deze manier niet kan, dan kan u worden gevraagd zich te legitimeren via een legitimatiebewijs. Zo wordt gecontroleerd of het verzoek door de juiste persoon gedaan. Wanneer u niet tevreden bent over de wijze waarop wij omgaan met uw persoonsgegevens, dan heeft u altijd het recht om bij de Autoriteit Persoonsgegevens een klacht in te dienen.
