

Privacyverklaring: Nederlands Tweelingen Register

Datum: Juli 2020

De Vrije Universiteit Amsterdam (hierna: **VU**), waar het Nederlands Tweelingen Register onder valt, hecht 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 en hoe daarbij uw privacy wordt gewaarborgd. Als u wilt weten wat wij in een specifiek onderzoek met uw persoonsgegevens doen dan verwijzen wij u hiervoor naar de informatiebrief die hoort bij dat specifieke onderzoek. Deze vindt u op onze website onder tweelingenregister.vu.nl/deelnemers/onderzoek/. Wij verwerken uw persoonsgegevens in overeenstemming met de geldende privacywetgeving, waaronder de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) en de Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming (UAVG).

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

De Stichting VU is verantwoordelijk voor de gegevensverwerkingen die in deze Privacyverklaring worden beschreven. De Stichting VU houdt als bijzondere instelling in de zin van de Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek (WHW) de VU in stand.

Het Nederlands Tweelingen Register is onderdeel van de afdeling Biologisch Psychologie van de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen van de VU.

2. Welke (categorieën van) persoonsgegevens worden verwerkt?

Wij verwerkende de volgende persoonsgegevens van u:

- a. naam-, adres- en andere contactgegevens zoals e-mailadres en telefoonnummer;
- b. gegevens over uw gedrag en gezondheid die u zelf via deelname aan vragenlijstonderzoek of experimenteel onderzoek met ons heeft gedeeld;
- c. gegevens over kenmerken van uw woonomgeving of uw gezondheid die via koppeling met nationale registers zoals kankerregistraties of CBS zijn verkregen, uitsluitend als u voor die koppeling een aparte toestemming heeft gegeven.

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

De persoonsgegevens worden uitsluitend gebruikt voor de volgende doeleinden:

- a. Naam-, adres- en andere contactgegevens worden gebruikt om u uit te nodigen voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek of om u nieuwsbrieven over het Nederlands Tweelingen Register te sturen;
- b. Gegevens over uw gedrag en gezondheid worden – vaak in relatie tot vergelijkbare gegevens van uw (tweeling)familieleden – gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek naar de rol van erfelijke aanleg en omgevingsfactoren op de emotionele en cognitieve ontwikkeling van schoolgaande kinderen en naar de individuele verschillen in de geestelijke en lichamelijke gezondheid bij volwassenen.

Wij verwerken uw persoonsgegevens op basis van uw toestemming. U heeft te allen tijde het recht om uw toestemming in te trekken door contact met ons op te nemen via de contactgegevens onder punt 9.

4. Wie heeft toegang tot mijn persoonsgegevens?

- a. De naam-, adres- en andere contactgegevens worden uitsluitend ingezien door medewerkers van het Nederlands Tweelingen Register die uit hoofde van hun functie een rol hebben in de verwerking van uw persoonsgegevens voor de bovenstaande doeleinden en voor wie het noodzakelijk is dat zij toegang hebben tot de persoonsgegevens;
- b. De gegevens over gedrag en gezondheid worden altijd gepseudonimiseerd. Dat wil zeggen dat deze gegevens worden losgekoppeld van gegevens die direct herleidbaar zijn tot u, zoals uw naam en e-mailadres. Ze worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek dat wordt uitgevoerd door medewerkers van de VU of partnerorganisaties waarmee afspraken over het gebruik van de gegevens worden gemaakt die in overeenstemming zijn met de AVG en de voor het onderzoek verkregen medische-ethische toestemming.

5. Worden mijn persoonsgegevens met derden gedeeld?

Als u hiervoor toestemming heeft gegeven kunnen de gegevens over uw gedrag en gezondheid worden gedeeld met onderzoekers van andere onderzoeksinstituten die vergelijkbaar onderzoek doen. De gegevens die worden verstrekt zijn gepseudonimiseerd. Dit betekent dat deze gegevens nooit gegevens bevatten die direct herleidbaar zijn tot u, zoals uw naam en e-mailadres. De VU toetst vooraf altijd of de onderzoeksinstituten voldoende waarborgen bieden om het onderzoek veilig en zorgvuldig uit te voeren. Als dit het geval is, wordt in een schriftelijke overeenkomst tussen de VU en onderzoeksinstituten vastgelegd hoe moet worden omgegaan met de gegevens. De VU verstrekt uw naam, adres en andere contactgegevens nooit aan andere onderzoeksinstituten, tenzij u toestemming heeft gegeven om door andere onderzoeksinstituten te mogen worden benaderd voor nieuw onderzoek.

Bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunnen wij gebruik maken van dienstverleners (verwerkers) die in opdracht en onder verantwoordelijkheid van de VU uw persoonsgegevens verwerken. Denk hierbij aan de leveranciers van IT-systemen die wij gebruiken voor het stellen van online vragen of biologische laboratoria die wij gebruiken voor DNA-analyse. Met deze dienstverleners sluit de VU verwerkersovereenkomsten om te waarborgen dat uw persoonsgegevens zorgvuldig, veilig en in overeenstemming met de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) worden verwerkt. Wij blijven zelf verwerkingsverantwoordelijke voor deze verwerkingen.

Het is mogelijk dat wij uw persoonsgegevens delen met overheidsinstellingen, als dit noodzakelijk is om te voldoen aan een wettelijke verplichting of aan een gerechtelijk bevel.

6. Worden mijn persoonsgegevens doorgegeven naar landen buiten de Europese Economische Ruimte?

Ja, het is mogelijk dat uw persoonsgegevens worden doorgegeven naar landen buiten de Europese Economische Ruimte (EER). Bij de EER horen alle EU-landen plus Noorwegen, Liechtenstein en IJsland. Voor doorgiften van persoonsgegevens buiten deze landen gelden op grond van de AVG aanvullende regels. Wij geven uw persoonsgegevens alleen door aan landen buiten de EER als deze doorgifte voldoet aan de eisen die de AVG (hoofdstuk V) daaraan stelt.

Voor DNA-onderzoek maken wij gebruik van de diensten van Avera McKennan gevestigd te Zuid-Dakota in de Verenigde Staten. Met Avera McKennan heeft de VU een verwerkersovereenkomst afgesloten. Om de doorgifte van persoonsgegevens naar de Verenigde Staten te waarborgen, is de VU ook de door de Europese Commissie vastgestelde standaardbepalingen inzake gegevensbescherming ('modelcontract') overeengekomen met Avera McKennan. Via onze contactgegevens kunt u hiervan een kopie opvragen.

Indien uw gegevens over gedrag en gezondheid worden gedeeld met onderzoeksinstituten buiten de EER (zie vraag 5), dan worden met deze onderzoeksinstituten naast de reguliere afspraken aanvullend de door de Europese Commissie vastgestelde standaardbepalingen inzake gegevensbescherming ('modelcontract') overeengekomen. Via onze contactgegevens kunt u hiervan een kopie opvragen.

7. Hoe lang worden mijn persoonsgegevens bewaard?

De kern van het wetenschappelijk onderzoek van het Nederlands Tweelingen Register is het volgen van gedrag en gezondheid over de gehele levensloop van een persoon. Tenzij een specifieke bewaartermijn bij wet is voorgeschreven bewaren wij uw persoonsgegevens zolang ze bruikbaar zijn om bovenstaande wetenschappelijke doeleinden te bereiken. Het gebruik van gegevens in nieuw onderzoek stopt zodra het u aangeeft dat niet langer te willen.

8. Hoe worden mijn persoonsgegevens beveiligd?

De VU treft passende technische en organisatorische maatregelen om uw persoonsgegevens te beschermen tegen verlies en enige vorm van onrechtmatige verwerking.

Wij beveiligen onder andere op de volgende wijze uw gegevens:

1. Naam-, adres- en andere contactgegevens zoals e-mailadres en telefoonnummer staan op een afgescheiden computersysteem in een afgesloten ruimte. Dit computersysteem is niet verbonden met het internet. Een beperkte groep medewerkers van het Nederlands Tweelingen Register heeft toegang tot die ruimte en beschikt over de inloggegevens voor dit computersysteem.
2. Gegevens die worden gebruikt of ter beschikking worden gesteld voor wetenschappelijk onderzoek bevatten nooit gegevens die direct herleidbaar zijn tot u, zoals naam-, adres- en andere contractgegevens zoals e-mailadres en telefoonnummer. De gepseudonimiseerde onderzoeksgegevens worden alleen met onderzoekers gedeeld via VU-netwerken die alleen toegankelijk zijn via een beveiligde VPN-verbinding of via datatransfers met beveiligde verbindingen (HTTPS).

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 e-mail: ntr.fgb@vu.nl of via het telefoonnummer (020-5988787) van het Nederlands Tweelingen Register van de afdeling Biologisch Psychologie van de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen aan de VU.

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.

Indien 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, zal u worden gevraagd zich te legitimeren. Zo wordt gecontroleerd of het verzoek door de juiste persoon is ingediend. Indien u niet tevreden bent over de wijze waarop wij omgaan met uw persoonsgegevens, dan heeft u het recht om bij de Autoriteit Persoonsgegevens een klacht in te dienen.