

PRIVACY PROTOCOL METINGEN

Privacy protocol Patiëntervaringsmetingen (april 2015)

Inleiding en achtergronden

Stichting Miletus is door zorgverzekeraars opgericht met als doel informatie over klantervaringen in de zorg te verzamelen door middel van metingen. Deze informatie wordt gebruikt in de zorginkoop door de zorgverzekeraars om de zorgverlening beter af te kunnen stemmen op de wensen van verzekerden en daarmee de kwaliteit van zorg te verbeteren. Daarnaast is het mogelijk dat de informatie mede op verzoek van het Ministerie van VWS gebruikt wordt om consumenten te informeren over klantenervaringen bij verschillende zorgverleners en verschillende verzekeraars.

Stichting Miletus voert landelijk gestandaardiseerde patiëntervaringsmetingen uit in opdracht van de aan stichting Miletus deelnemende zorgverzekeraars, maar stichting Miletus ook in opdracht van andere organisaties. De metingen worden o.a. uitgevoerd volgens de CQI-methodiek; deze methodiek is vastgelegd in de handleidingen van het Zorginstituut Nederland (voorheen CVZ, voorheen Centrum Klantervaring voor de Zorg (CKZ)), namelijk het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI-metingen (<http://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/toetsingskader+en+register/cq-index/handboek+cqi-metingen>) Ook worden patiëntervaringsmetingen uitgevoerd met andere lijsten zoals de zogenaamde Patient Reported Outcome Measurements (PROMs). Voor de uitvoering van de metingen sluit stichting Miletus een raamcontract met uitvoerende organisaties:

- Onderzoeksinstituten
- Meetorganisaties

Stichting Miletus acht het, gelet op de aan de orde zijnde grondrechten en wettelijke verplichtingen maar ook gezien haar maatschappelijke verantwoordelijkheid, van groot belang dat de gegevens die tijdens de meting worden verzameld en verwerkt zo goed mogelijk worden beschermd. Daarom is het onderhavige privacy protocol opgesteld, waarin zo helder mogelijk wordt aangegeven op welke wijze de bescherming van de gegevens plaats vindt. Weliswaar bestaat er geen wettelijke verplichting tot het opstellen van een privacy protocol, maar voor een dergelijk groot onderzoeksprogramma is het wenselijk om verheldering te geven over de in acht te nemen regels en de wijze waarop stichting Miletus, als bewerker (en de meetorganisaties als sub bewerkers), binnen deze wettelijke kaders vorm geeft aan de verwerking van persoonsgegevens.

Er is naar gestreefd inzichtelijke privacyregels te formuleren waarbij de afzonderlijke onderdelen van het onderzoek uitdrukkelijk aan de orde komen. De voornaamste doelstellingen van dit privacy protocol zijn:

- Het concreet aangeven van de privacywaarborgen in de verschillende fasen van de verwerking van persoonsgegevens van de metingen.
- Het concretiseren van de rechten op grond van de Wet bescherming persoonsgegevens (hierna: de Wet) van de bij het onderzoek betrokken verzekerden en of andere personen.
- Het garanderen van adequate voorlichting aan de bij het onderzoek betrokken verzekerden in alle fasen van het onderzoek.

- Het waarborgen dat de betreffende gegevens uitsluitend gebruikt worden voor het doel waarvoor ze zijn verzameld, dat wil zeggen:
 - ten behoeve van het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor de verzekerden door middel van zorginkoop die aansluit bij de ervaringen en wensen van verzekerden;
 - (eventueel) voor wetenschappelijk onderzoek;
 - voorlichting aan verzekerden en of andere personen.

Dit privacy protocol gaat uit van een steekproef op basis van gegevens van de zorgverzekeraar en is van toepassing op alle metingen van stichting Miletus en andere meetorganisaties ten behoeve van de hierboven vermelde doelen, tenzij anders bepaald.

Algemene bepalingen

Artikel 1. Begripsbepalingen

1. De Stichting: stichting Miletus, een door zorgverzekeraars opgerichte stichting die zorg draagt voor het verzamelen van informatie over klantervaringen in de zorg;
2. De Zorgverzekeraar: de verzekeraars, in de zin van de Zorgverzekeringswet;
3. De Opdrachtgever: een rechtspersoon die opdracht geeft voor uitvoering van de meting. De Opdrachtgever is meestal een Zorgverzekeraar, die al dan niet deelneemt aan stichting Miletus. De Opdrachtgever kan ook een andere organisatie zijn;
4. Respondenten: alle personen die ten behoeve van een meting van stichting Miletus en/ of een Opdrachtgever een enquête ontvangen, ingevuld en teruggestuurd hebben, dan wel personen die een interview afgeven ten behoeve van een meting van stichting Miletus en / of een Opdrachtgever of op een andere wijze in dit kader relevante informatie verstrekken;
5. Geënuquêteerden: alle personen die ten behoeve van een meting van stichting Miletus en / of een Opdrachtgever een enquête ontvangen, ongeacht of zij de vragenlijst invullen en terugsturen, dan wel een interview laten afnemen;
6. Meetorganisatie: een CQI geaccrediteerde organisatie¹ die ten behoeve van een meting van stichting Miletus en een Opdrachtgever, al dan niet als bewerker in de zin van de Wet Bescherming Persoonsgegevens, gegevens verwerkt;
7. Een mailhouse: een CQI geaccrediteerde meetorganisatie die ten behoeve van een meting van stichting Miletus en / of de Opdrachtgever het verzenden en verwerken van de enquêteformulieren voor haar rekening neemt;
8. Onderzoeksinstituut: een al dan niet CQI geaccrediteerde meetorganisatie die ten behoeve van een meting van stichting Miletus en / of een Opdrachtgever de ontwikkeling en validatie van de enquête en (wetenschappelijk) onderzoek op basis van de verzamelde gegevens voor haar rekening neemt;

¹ Voor PROMs metingen bestaan nog geen (accreditatie)richtlijnen/handleiding. Tot die tijd wordt voor PROMs metingen met meetorganisaties afgesproken dat zij werken volgens de CQI eisen en richtlijnen (Handboek Eisen en Werkwijzen CQI metingen: <http://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/toetsingskader+en+register/cq-index/handboek+cqi-metingen>)

9. Kwantitatief adviesbureau: de zorginkoop- en kwantitatieve adviesorganisatie die ten behoeve van een meting van stichting Miletus en / of een Opdrachtgever de analyse en rapportage van de enquête en interviewresultaten voor haar rekening neemt;
10. Databeheerder: een organisatie die ten behoeve van stichting Miletus en / of een Opdrachtgever de databestanden van alle metingen beheert;
11. Trusted Third Party: De organisatie of onderdeel van een organisatie die feitelijk belast is met het pseudonimiseren van bestanden.
12. Onderzoeksbureau: De organisatie of onderdeel van een organisatie die feitelijk belast is met het uitvoeren van de koppeling van het totale analyse bestand (het bestand met de respons op de meting) met andere bestanden en eventueel belast is met het uitvoeren van statische analyses op basis van het gekoppelde bestand.
13. (Raam)overeenkomsten: (meerjarige) overeenkomsten die zijn gesloten tussen stichting Miletus en de meetorganisaties en/of onderzoeksinstituten, waarin de voorwaarden voor de uitvoering van de metingen zijn opgenomen;
14. Gegevensverzameling: de naar aanleiding van de metingen verkregen en verwerkte gegevens van verzekerden en andere personen die bij de betreffende onderzoek betrokken zijn;
15. Ontwikkelingsmeting, eerste pilotonderzoek: gegevensverzameling ten behoeve van de validatie van de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst.
16. Ontwikkelingsmeting, Benchmark-onderzoek; gegevensverzameling ten behoeve van analyse en rapportage van het discriminerend vermogen van een gevalideerde vragenlijst;
17. Reguliere meting: een meting en de dataverzameling ten behoeve van de zorginkoop en voorlichting van verzekerden en andere personen;
18. Meting: een meting uitgevoerd volgens de methodiek en vastgelegd in het Handboek Eisen Werkwijzen CQI metingen van het Zorginstituut Nederland
19. Verzekerden: cliënten van de zorgverzekeraars;
20. Verantwoordelijke: de Opdrachtgever voor de metingen en tevens verantwoordelijke in de zin van artikel 1 sub d van de Wet bescherming persoonsgegevens;
21. Het totale analysebestand: het in hoofdstuk 5 van dit protocol bedoelde bestand met daarin per enquêtenummer de respondentkenmerken, de respons en de (reden van) non-respons. Dit bestand bevat geen persoonsgegevens; in het ZINL Handboek Eisen en Werkwijzen CQI metingen heet dit het Totaalbestand (C5)
22. Verzendbestand: Het verzendbestand bevat het verzekerdenummer en NAW-gegevens die uitsluitend bedoeld zijn voor de adressering en verwerking van de te verzenden enquêteformulieren en remindermailing. In het ZINL Handboek Eisen en Werkwijzen CQI metingen heet dit het Steekproefbestand (A5)
23. Analysebestand: Het analysebestand met verzekerdenummer en respondentkenmerken is uitsluitend bedoeld voor de analyse van de data. In het ZINL Handboek Eisen en Werkwijzen CQI metingen heet dit het Achtergrondbestand met uniek cliëntnummer (A3).
24. Verzendbestand-op-enquêtenummer: het verzendbestand (zoals bedoeld in lid 5.10) aangevuld met een alleen bij de meetorganisatie / het mailhouse bekend en uniek enquêtenummer, waar tegelijkertijd het verzekerdenummer wordt verwijderd. In het ZINL Handboek Eisen en Werkwijzen CQI metingen heet dit het Verzendbestand (B3).
25. Sleutelbestand_NAW: bestand waarin de NAW gegevens zijn gekoppeld aan het enquêtenummer t.b.v. het versturen van herinneringen. Het sleutelbestand wordt z.s.m. na afronding van de dataverzameling vernietigd

26. Analysebestand-op-enquêtenummer: het analysebestand (zoals bedoeld in lid 5.10) zoals bedoeld in lid 5.10) aangevuld met een alleen bij de meetorganisatie / het mailhouse bekend en uniek enquêtenummer, waar tegelijkertijd het verzekerdenummer uit wordt verwijderd. In het ZINL Handboek Eisen en Werkwijzen CQI metingen heet dit het Achtergrondbestand met uniek enquêtenummer (B2).
27. Schadebestand: het bestand waarin de door de zorgverzekeraars vergoede ziektekosten gekoppeld zijn aan een verzekerdenummer. Bij de meting wordt dit bestand gebruikt voor de selectie van geënquêteerden / geïnterviewden op aandoening en/of ervaren zorg. Het schadebestand kan onder strikte voorwaarden (richtlijn koppeling en uitwisseling data) eventueel ook gebruikt worden om een koppeling te maken met het totale analysebestand; in het ZINL Handboek eisen en Werkwijzen heet dit Cliëntenbestand A1.
28. Wet: Wet bescherming persoonsgegevens (hierna: de Wet);
29. Privacy protocol: Privacy protocol metingen van stichting Miletus (dit document);
30. Gedragscode: Gedragscode bescherming persoonsgegevens;
31. Persoonsgegevens: elk gegeven betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon, zoals bedoeld in de Wet bescherming persoonsgegevens;
32. Verwerking van persoonsgegevens: elke handeling of elk geheel van handelingen met betrekking tot persoonsgegevens, waaronder in ieder geval het verzamelen, vastleggen, ordenen, bewaren, bijwerken, wijzigen, opvragen, raadplegen, gebruiken, verstrekken door middel van doorzending, verspreiding of enige andere vorm van ter beschikkingstelling, samenbrengen, met elkaar in verband brengen, alsmede het afschermen, uitwissen of vernietigen van gegevens;
33. Pseudonimiseren: Het versleutelen van het unieke identificatiekenmerk (persoonsnummer) in het databestand. Het pseudonimiseren genereert een uniek kenmerk, het pseudoniem, voor elke respondent (verzekerde) in het databestand. Pseudonimiseren wordt gedaan als behoefte is aan een uniek identificatiekenmerk, maar geen behoefte is aan het behouden van persoonsgegevens.
34. Gepseudonimiseerd sleutelbestand: bestand waarin het enquêtenummer is gekoppeld aan het gepseudonimiseerde verzekerdenummer. Het sleutelbestand kan onder strikte voorwaarden van de privacyregelgeving gebruikt worden voor het koppelen van het schadebestand en/of andere bestanden en het totale analysebestand;
35. Publicatie protocol: dit protocol (van de Opdrachtgever) bevat criteria voor gegevensverstrekking door (stichting Miletus namens) de Opdrachtgever aan derden;
36. Zorgaanbieder: een rechtspersoon of natuurlijke persoon die een instelling als bedoeld in de Wet Toelating Zorginstellingen in stand houdt.

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

- 2.1 Opdrachtgever (zorgverzekeraar, zorgaanbieder of zorginstelling) heeft de verwerking van persoonsgegevens gemeld bij de toezichthouder op de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp), het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP), tenzij er sprake is van een vrijstelling daarvoor. De algemene werkzaamheden van Opdrachtgever zijn dusdanig dat zij bij hun normale werkzaamheden reeds persoonsgegevens van patiënten / cliënten verwerken. Patiëntentervaringsonderzoek onderzoek kan gezien worden als onderdeel van de bedrijfsvoering, omdat met de resultaten van dit onderzoek verbeterprocessen in gang gezet (kunnen) worden.

- 2.2 De persoonsgegevens die kunnen leiden tot identificatie (zoals verzekerdenummer die voortkomt uit een enquête, interview of een andere bron worden uitsluitend in gecodeerde vorm in de gegevensbestanden opgenomen. Op deze wijze is het redelijkerwijs uitgesloten dat deze kunnen worden gekoppeld aan een identificeerbaar natuurlijk persoon. Met andere woorden: het zou onevenredig veel moeite kosten om een dergelijke koppeling tot stand te brengen. De Opdrachtgever (veelal Zorgverzekeraar) die verantwoordelijke is in de zin van de Wet, heeft ten behoeve van de verwerking van de gegevens door de (sub)bewerker, conform het bepaalde in artikel 14, eerste en tweede lid van de Wet, een bewerkovereenkomst gesloten met de Stichting. Op grond van deze bewerkovereenkomst draagt de Stichting zorg voor de verwerking conform de instructies van de Opdrachtgever en derhalve voor een optimaal niveau van technische en organisatorische beveiligingsmaatregelen (artikel 13 van de Wet en artikel 6 van dit protocol). De Stichting draagt er zorg voor dat de meetorganisaties de voornoemde normen in acht nemen door het van toepassing verklaren hiervan in een overeenkomst. De Stichting draagt er tevens zorg voor dat de respondenten en andere bij het onderzoek betrokkenen hun rechten kunnen uitoefenen op grond van de Wet (artikelen 33-42 van de Wet en artikelen 10-13 van dit protocol).

Verantwoordelijkheid, beheer en procedure

Artikel 3. Verantwoordelijkheid voor gegevensverzameling en gegevensverwerking

De Opdrachtgever (veelal de Zorgverzekeraar) is verantwoordelijke voor de met de metingen verzamelde en verwerkte gegevens in de zin van de Wet. Conform het bepaalde in de bewerkovereenkomst is de Stichting bewerker in de zin van de Wet en zijn de meetorganisaties subbewerker, het begrip zoals toegelicht in de Memorie van Toelichting op de Wet. Voornoemde organisaties leven de in de Wet en in de bewerkovereenkomst getroffen regels met betrekking tot de technische en organisatorische beveiligingsmaatregelen ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer nauwkeurig na, bij de uitvoering van de aan hen door de Stichting en / of de Opdrachtgever opgedragen werkzaamheden. Een en ander zal met de voornoemde sub bewerker(s) contractueel worden vastgelegd.

De meetorganisatie die in opdracht van stichting Miletus patiëntervaringsmetingen uitvoert, zal zorgdragen dat het risico dat de (tussen-)resultaten van de meting (zowel de response als de non-response) binnen de meetorganisatie/mailhouse tot persoon herleidbaar zijn, acceptabel klein is. De geïmplementeerde beveiligingsmaatregelen dienen hiertoe gedocumenteerd te zijn en middels een toetsbare, gedocumenteerde risicoanalyse dient te worden onderbouwd dat het genoemde risico acceptabel klein is.

Als minimale vereiste geldt daarbij dat de werkprocedures binnen de meetorganisatie/mailhouse zo moeten zijn ingericht dat in beginsel geen enkele medewerker *zelfstandig* in staat is resultaten van de meting, zowel de response als de non-response, te herleiden naar persoon.

Geënquêteerden zullen ten alle tijden worden geïnformeerd over het doel van de meting en aan wie de (geanonimiseerde) gegevens ter beschikking worden gesteld. Tevens zullen zij worden geïnformeerd middels het begeleidend schrijven bij het enquêteformulier dat zij een rappel kunnen verwachten als zij niet reageren. Mochten zij dat niet willen, dan worden zij in de gelegenheid gesteld zich af te melden voor de meting, waardoor zij geen herinneringen meer zullen ontvangen.

Artikel 4. Beheer

- 4.1 De meetorganisatie/mailhouse is belast met de dagelijkse zorg en het beheer van de gegevensverzameling en navolgende verwerking, onder gezag van de Opdrachtgever als verantwoordelijke in de zin van de Wet. Na verwerking door de geaccrediteerde meetorganisatie en/of onderzoeksinstituut en na overdracht van de gegevensverzameling, wordt door de Opdrachtgever (veelal de Zorgverzekeraar) de taak van dagelijkse zorg en beheer van de gegevens opgedragen aan de Databeheerder. De Databeheerder werkt eveneens onder het gezag en volgens de instructies van de Opdrachtgever als verantwoordelijke.
- 4.2 De meetorganisaties en de Stichting verplichten zich de in de (raam)overeenkomsten van toepassing zijnde voorschriften uit dit privacy protocol na te leven, naast de overige verplichtingen op grond van de Wet en eventueel overige van toepassing zijnde documenten.
- 4.3 Alle Opdrachtgevers die een opdracht aan de Stichting verstrekken en alle Opdrachtgevers die betrokken worden / zijn bij de gegevensverzameling van een meting verplichten zich bij overeenkomst de van toepassing zijnde voorschriften uit dit privacy protocol na te leven, naast de overige verplichtingen op grond van de Wet en eventueel overige van toepassing zijde documenten.

Artikel 5. Procedure met betrekking tot de gegevens

Bij de procedure met betrekking tot de gegevens worden diverse gegevensbestanden gebruikt. Zie bijlage 1 voor een beknopt overzicht van alle bestanden en een stroomschema voor toelichting op de samenhang tussen de bestanden.

De gegevensbestanden bij de Opdrachtgever (Zorgverzekeraar):

Schadebestand

- 5.1. In de schadebestanden van de Zorgverzekeraar is ieder record (dit is een rij in het databestand) voorzien van een uniek verzekerdenummer. De schadebestanden bevat voor elke verzekerde een record met ziektekostengegevens (in het ZINL Handboek eisen en Werkwijzen heet dit Cliëntenbestand A1).

Bestanden met verzekerdengegevens

- 5.2. In de bestanden met verzekerdengegevens van de Zorgverzekeraar staan naam (voorletters, tussenvoegsel, achternaam) en adresgegevens (adres, postcode, woonplaats) en andere persoonsgegevens (zoals geboortjaar en geslacht), gekoppeld aan een uniek verzekerdenummer.
- 5.3. De schadebestanden en de bestanden van verzekerdengegevens zijn gescheiden van elkaar opgeslagen.

Steekproefselectie

5.4. Teneinde een steekproef van verzekerden met de specifieke aandoening en/of behandeling te selecteren waar de meting betrekking op heeft, genereert de Opdrachtgever de selectie van te enquêteren of te interviewen verzekerden – volgens de criteria zoals vastgesteld in het onderzoeksplan en geoperationaliseerd in de steekproefinstructie (conform de protocollen van het Zorginstituut Nederland (ZINL), (voorheen het Centrum Klantervaring Zorg, CKZ) - uit de schadebestanden met ziektekostengegevens (zoals bedoeld in lid 5.1). Het resultaat is een bestand dat uitsluitend verzekerdennummers en diagnosegegevens bevat.

Verzendbestand (Steekproefbestand A5) en analysebestand (Achtergrondbestand met uniek cliëntnummer A3) en back up

5.5. Teneinde de NAW-gegevens (naam, adres en woonplaats gegevens) zoveel mogelijk gescheiden te houden van de response en respondentkenmerken worden er gelijktijdig twee bestanden aangemaakt door de Zorgverzekeraar: het verzendbestand en het analysebestand. Het verzendbestand bevat het verzekerdennummer en NAW-gegevens die uitsluitend bedoeld zijn voor de adressering en verwerking van de te verzenden enquêteformulieren en remindermailing. Het analysebestand met verzekerdennummers en respondentkenmerken is uitsluitend bedoeld voor de analyse van de data.

5.6. De opdrachtgever vult het verzendbestand (zoals bedoeld in lid 5.5) met de naam en adresgegevens uit de bestanden met verzekerdengegevens (zoals bedoeld in lid 5.2). Verzekerden met een no-mail indicatie of een geheim adres komen niet in het verzendbestand. Als de onderzoeksopzet inhoudt dat niet alle geënquêteerden hetzelfde enquêteformulier ontvangen, kunnen andere gegevens aan het verzendbestand worden toegevoegd (zoals gegevens over de gezondheidsbehandeling), indien deze informatie nodig is voor het versturen van het juiste enquêteformulier.

5.7. De Opdrachtgever maakt een back-up op een daartoe geschikt medium (bijv. CD-ROM) van het analysebestand (zoals bedoeld in lid 5.5).

5.8. De Opdrachtgever maakt een back-up van het selectieprogramma separaat op een daartoe geschikt medium (bijv. CD-ROM), zodat hij de selectieprocedure later kan verantwoorden.

5.9. De Opdrachtgever verwijdert alle testdata, tussenresultaten en selecties uit de productie- en testomgeving, evenals alle (test)versies van het selectieprogramma.

De verstrekking van de gegevensbestanden van de Opdrachtgever (Zorgverzekeraar) naar een meetorganisatie / mailhouse

- 5.10. Op basis van een bewerkerovereenkomst ontvangt een meetorganisatie / mailhouse het verzendbestand en het analysebestand (zoals bedoeld in lid 5.5) van de Opdrachtgever via gecontroleerd beveiligd vervoer.
- 5.11. De meetorganisatie / mailhouse controleert of het aantal geselecteerde adressen overeenkomt met de vooraf opgegeven schatting van de steekproefomvang. De meetorganisatie / het mailhouse rapporteert aan de Opdrachtgever en aan de Stichting over deze controle.
- 5.12. De meetorganisatie / het mailhouse ontvangt van de Opdrachtgever vlak voor de verzending de verzekerdenummers van de tussentijds overleden of verhuisde verzekerden. De meetorganisatie / het mailhouse haalt deze verzekerden uit het verzendbestand, of past de NAW-gegevens in het verzendbestand aan. Ook andere vormen van uitsluitingen worden doorgegeven aan de meetorganisatie / het mailhouse, zoals een no-mail indicatie en een geheim adres.

Het verzendbestand-op-enquêtenummer (Verzendbestand B3) en het analysebestand-op-enquêtenummer (Achtergrondbestand met uniek enquêtenummer B2)

- 5.13. De meetorganisatie / het mailhouse voorziet elk adres in het verzendbestand en analysebestand (zoals bedoeld in lid 5.10) van een alleen bij de meetorganisatie / het mailhouse bekend en uniek enquêtenummer. Tegelijkertijd wordt in het verzendbestand en het analysebestand het verzekerdenummer verwijderd. Het verzendbestand (steekproefbestand) en analysebestand (achtergrondbestand met uniek cliëntnummer) wordt vervolgens opgeslagen en wordt in het vervolg het verzendbestand-op-enquêtenummer en het analysebestand-op-enquêtenummer genoemd. Het enquêtenummer wordt meegegeven met de enquête. Het enquêtenummer dient ervoor om later te kunnen bepalen van welke personen respons is ontvangen en van welke niet. Deze informatie is nodig om te voorkomen dat respondenten ten onrechte remindermailingen ontvangen. Het enquêtenummer wordt ook gebruikt om de response aan de respondentkenmerken te koppelen voor analyse.
- 5.14. Het oorspronkelijke verzendbestand en het analysebestand (zoals bedoeld in lid 5.10) en alle overige varianten van het verzendbestand en het analysebestand, met uitzondering van het verzendbestand-op-enquêtenummer en het analysebestand-op-enquêtenummer (zoals bedoeld in lid 5.13), worden van alle systemen van de meetorganisatie / het mailhouse verwijderd.

Gepseudonimiseerd Sleutelbestand

- 5.15. Het sleutelbestand is een bestand waarin het enquêtenummer is gekoppeld aan het gepseudonimiseerde, verzekerdenummer. Na het pseudonimiseren bevat het bestand geen persoonsgegevens meer; identificatie tot een natuurlijk persoon is niet meer mogelijk. Het pseudonimiseren vindt plaats door een Trusted Third Party (hierna te noemen: TTP). Het gepseudonimiseerde sleutelbestand wordt bewaard door de Databeheerder in opdracht van de Stichting. De meetorganisatie / het mailhouse vernietigt het sleutelbestand op het moment dat de gegevens worden vrijgegeven voor openbaarmaking (3 maanden na publicatie op Zorgprisma).

Responsbestand

- 5.16. Op elke bladzijde van het enquêteformulier wordt het enquêtenummer gecodeerd afgedrukt.
- 5.17. De retourenvelop bevat een antwoordnummer, zodanig dat het enquêteformulier wordt afgeleverd bij de meetorganisatie / het mailhouse.
- 5.18. De verwerking door de meetorganisatie / het mailhouse van de enquêteformulieren vindt in een gesloten afdeling plaats. De enveloppen worden geopend, beoordeeld, gescand en verwerkt. Er ontstaat een bestand: het “responsbestand”, waarin voor de respondenten het enquêtenummer wordt ingevoerd (zoals bedoeld in lid 5.13). Indien de post onbestelbaar blijkt, dan wordt dit vastgelegd met vermelding van de daarbij geldende reden (verhuisd, overleden, geweigerd).
- 5.19. De meetorganisatie / het mailhouse controleert het responsbestand door de gescande aantallen (zoals bedoeld in lid 5.18) te confronteren met de ontvangstregistratie van de retourenveloppen.
- 5.20. Op het geëigende moment confronteert de meetorganisatie / het mailhouse het responsbestand (zoals bedoeld in lid 5.18) met het verzendbestand-op-enquêtenummer (zoals bedoeld in lid 5.13) op basis van het enquêtenummer. Uit de confrontatie blijkt welke respondenten hun enquêteformulier hebben geretourneerd en welke niet. De meetorganisatie / het mailhouse verwerkt deze informatie in een responsindicator. De responsindicator wordt toegevoegd aan het verzendbestand-op-enquêtenummer. Met het “geëigende” moment wordt bedoeld dat de meetorganisatie / het mailhouse na elke mailing de responsindicator in het verzendbestand-op-enquêtenummer bijwerkt.
- 5.21. De meetorganisatie / het mailhouse leest de enquêteformulieren digitaal in. Het resultaat is een bewerkt responsbestand met op iedere regel het enquêtenummer en de bijbehorende antwoorden op de enquêtevragen. In dit bestand komen geen persoonsgegevens en verzekerdenummers voor.

Remindermailing

- 5.22. Het verzendbestand-op-enquêtenummer (zoals bedoeld in lid 5.20) wordt door de meetorganisatie / het mailhouse in zijn geheel gebruikt voor de eerste remindermailing. De non-respondenten wordt gevraagd alsnog de enquête in te vullen en op te sturen en de respondenten worden bedankt voor hun medewerking.
- 5.23. Het verzendbestand-op-enquêtenummer (zoals bedoeld in lid 5.20) wordt na bijwerking van de respons van de eerste remindermailing door de meetorganisatie / het mailhouse gebruikt voor de tweede remindermailing. Het verzendbestand-op-enquêtenummer wordt ditmaal uitsluitend gebruikt voor het aanschrijven van de non-respondenten. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de responsindicator (indien responsindicator nog uit staat).
- 5.24. Voor de derde remindermailing wordt door de meetorganisatie / het mailhouse het verzendbestand-op-enquêtenummer (zoals bedoeld in lid 5.20), na bijwerking van de respons op de tweede reminder (zoals bedoeld in lid 5.23), gebruikt voor het aanschrijven van non-respondenten die tot dan toe nog niet hebben gereageerd op de enquête.

5.25. Ingeval van dataverzameling met schriftelijke vragenlijsten, gecombineerde methoden van schriftelijk en online dataverzameling, interviews of dataverzameling alleen via internet e.d. uitgevoerd door de meetorganisatie / het mailhouse, dan vindt de procedure van verzending en remindermailing plaats overeenkomstig de richtlijnen vastgelegd in het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI metingen van het Zorginstituut Nederland (www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/toetsingskader+en+register/cq-index/handboek+cqi-metingen)

Non-respons-analysebestand

5.26. De meetorganisatie/ het mailhouse maakt op basis van het verzendbestand-op-enquêtenummer een extract : het “non-respons-analysebestand”. Het non-respons-analysebestand bevat het enquêtenummer van de non-respondenten. Dit bestand wordt gebruikt door de onderzoeksinstituten of meetorganisaties voor de non-respons-analyse, teneinde de mate van representativiteit van de steekproef vast te stellen.

Totale analysebestand (Totaalbestand C5)

- 5.27. Het bewerkt responsbestand (zoals bedoeld in lid 5.21) wordt gekoppeld aan het analysebestand-op-enquêtenummer (zoals bedoeld in lid 5.13) en het non-respons-analysebestand (zoals bedoeld in lid 5.26), op basis van het enquêtenummer. Hierdoor ontstaat het totale analysebestand met daarin per enquêtenummer de respondentkenmerken, de respons en de (reden van) non-respons. Dit bestand bevat geen persoonsgegevens. De respondentkenmerken zijn zodanig in het databestand opgenomen dat het niet mogelijk is om een natuurlijk persoon te identificeren. De meetorganisatie / het mailhouse rapporteert aan de Stichting over de kwantitatieve respons. In het ZINL Handboek Eisen en Werkwijzen CQI metingen heet dit het Totaalbestand (C5)
- 5.28. De meetorganisatie / het mailhouse maakt een back-up van het totale analysebestand (zoals bedoeld in lid 5.27) op een daartoe geschikt medium (bijv. CD-ROM) en deponeert dit databestand in een beveiligde omgeving. De meetorganisatie / het mailhouse toont in een rapportage aan dat zij haar taak, conform de bewerkerovereenkomst met de Stichting en het daarin van toepassing verklaarde privacy protocol, heeft uitgevoerd. Bovendien dienen de richtlijnen vastgelegd in het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI metingen van het Zorginstituut Nederland te zijn opgevolgd.
- 5.29. Opdrachtgever via haar bewerker stichting Miletus, geeft na afloop van de meting opdracht alle bestanden en alle versies/extracten daarvan te verwijderen uit de systemen van de meetorganisatie / het mailhouse en de papieren enquêteformulieren te vernietigen. (De gescande anonieme formulieren blijven, conform de onderzoeksregelgeving, 5 jaar bewaard voor verificatiedoeleinden). Dit gebeurt uiterlijk 6 maanden na afloop van de meting. De meetorganisatie/ het mailhouse wordt in dat geval volledig gedechargeerd van haar taak. Op verzoek van de Opdrachtgever worden de benodigde bestanden verzonden naar het onderzoeksinstituut en/of Kwantitatief Adviesbureau voor verdere schoning, correctie en analyse.

Rapportage

5.30. De geschoonde, geanonimiseerde en gecorrigeerde bestanden worden uiteindelijk ter beschikking gesteld aan de Opdrachtgever, naast de rapportages die door de meetorganisatie, het Onderzoeksinstituut of Kwantitatief adviesbureau worden opgesteld. Indien een Zorgverzekeraar Opdrachtgever is, ontvangen alle aan de Stichting deelnemende zorgverzekeraars alle anonieme data uit de gemeenschappelijke steekproef. Alleen de data van hun eigen verzekerden zijn gecodeerd onder de code van de betreffende Zorgverzekeraar.

De koppeling en analyse van het totale analysebestand met andere bestanden

- 5.31. Indien een Zorgverzekeraar of een andere partij wenst het totale analysebestand (zoals bedoeld in lid 5.27) te koppelen met schadegegevens of andere gegevens, dan dient de Zorgverzekeraar of de andere partij een aanvraag in te dienen bij de Stichting. De Stichting beoordeelt de aanvraag aan de hand van een aantal daartoe vastgestelde criteria (zie het publicatie protocol: “Protocol openbaarmaking en ter beschikking stellen van patiëntervaringsgegevens aan derden”).
- 5.32. Na toestemming van de Stichting geeft de Zorgverzekeraar of de andere partij opdracht aan een Trusted Third Party (hierna te noemen: TTP) om de gewenste bestanden (het schadebestand en/of andere bestanden en het totale analysebestand zoals bedoeld in lid 5.27) te pseudonimiseren. Na het pseudonimiseren bevat elk bestand geen persoonsgegevens meer; identificatie tot een natuurlijk persoon is niet meer mogelijk. Vervolgens verstuurt de TTP via een beveiligde omgeving de gepseudonimiseerde bestanden naar het onderzoeksbureau dat in opdracht van de Zorgverzekeraar of de andere partij de gepseudonimiseerde bestanden koppelt. De TTP verwijdert alle bestanden en alle versies/extracten daarvan uit haar systemen.
- 5.33. Het onderzoeksbureau koppelt de gepseudonimiseerde bestanden (zoals bedoeld in lid 5.32) op basis van het pseudoniem (dit is een unieke code voor elke respondent in de bestanden). Het bestand dat ontstaat na de koppeling wordt het “onderzoeksbestand” genoemd. Het onderzoeksbureau voert, in opdracht van de Zorgverzekeraar of de andere partij die opdracht heeft gegeven voor het koppelen van het totale analysebestand, indien nodig een analyse uit op het onderzoeksbestand.
- 5.34. Het onderzoeksbureau zal het onderzoeksbestand (zoals bedoeld in lid 5.33) en de gepseudonimiseerde bestanden (zoals bedoeld in lid 5.32) in een beveiligde omgeving beheren, conform het bepaalde in de overeenkomst en het daarin van toepassing verklaarde privacy protocol. Op verzoek van de Zorgverzekeraar of de andere partij die opdracht heeft gegeven voor de koppeling van het totale analysebestand, worden het onderzoeksbestand, alle gepseudonimiseerde bestanden en alle versies/extracten daarvan verwijderd uit de systemen van het onderzoeksbureau.
- 5.35. Onder bepaalde voorwaarden, waaronder dat het identificeren van een natuurlijk persoon niet meer mogelijk is, mag het onderzoeksbureau gegevens verstrekken aan de Zorgverzekeraar, de andere partij die opdracht heeft gegeven voor het koppelen van het totale analysebestand, of een derde partij die geen opdracht heeft gegeven voor het koppelen van het totale analysebestand.

5.36. Elke partij die gegevens aanlevert voor het maken van de koppeling (zoals bedoeld in lid 5.33) zal geen gebruik maken van haar recht op inzicht in de individuele enquêtegegevens, zoals bedoeld in 5.27 (het totale analysebestand) en 5.30 (de geschoonde en geanonimiseerde bestanden met resultaten).

De bewaring en het gebruik van bestanden na afloop van de meting

5.37. De Opdrachtgever is eigenaar van het totale analysebestand. De Stichting heeft altijd gebruiksrecht over het totale analysebestand, ook wanneer de Stichting geen opdrachtgever is. In het geval dat de Stichting geen opdrachtgever is, houdt het gebruiksrecht in dat de Stichting het totale analysebestand mag gebruiken ten behoeve van (wetenschappelijk) onderzoek en het vervaardigen van benchmarkrapportages. De Stichting zal daarbij geen resultaten op naam van of herleidbaar tot een Opdrachtgever en/of een ander persoon publiceren zonder toestemming van deze Opdrachtgever en/of persoon. Een en ander is ook vastgelegd in het publicatie protocol.

5.38. Na afloop van een meting en oplevering van de eindrapportages wordt het totale analysebestand overgedragen aan de Databeheerder die het totale analysebestand in het databeheersysteem van de Stichting opslaat. Het totale analysebestand wordt door de onderzoeksorganisaties en instituten en Kwantitatieve Meetbureaus bewaard voor de duur zoals is bepaald in de ICC/ESOMAR Internationale Code voor Markt- en Sociaalwetenschappelijk Onderzoek. Het totale analysebestand wordt door de Databeheerder in opdracht van de Stichting, bewaard om onder andere statistische analyses van veranderingen in de tijd te kunnen uitvoeren en voor (wetenschappelijke) toetsing conform de gedragscodes van de onderzoeksinstellingen.

5.39. Na afloop van een meting en oplevering van de eindrapportages wordt het totale geanonimiseerde analysebestand overgedragen aan de Opdrachtgever. Het bestand is geanonimiseerd, wat inhoudt dat persoonsgegevens zelfs niet meer indirect herleidbaar zijn. Indirecte herleidbaarheid betekent dat gecodeerde data in combinatie met andere databestanden weer herleid kunnen worden naar individuele personen. Bij risico op indirecte herleidbaarheid ontvangt de opdrachtgever alleen data op een dusdanig hoog aggregatieniveau dat de identificatie van individuele personen onmogelijk is. Daarbij moet rekening worden gehouden met de al beschikbare databestanden bij de ontvangende partij.

5.40. Na afloop van de meting worden tevens alle (versies van de) bestanden verwijderd uit de systemen van de meetorganisatie / het mailhouse, het onderzoeksinstituut en het Kwantitatief Adviesbureau. Het onderzoeksinstituut bewaart gedurende 5 jaar een back-up van het totale analysebestand ten behoeve van eventuele (wetenschappelijke) toetsing.

5.41. Op verzoek van de Stichting kan het totale analysebestand na afloop van de meting gebruikt worden voor ad-hoc analyses, verdere methodiekontwikkeling en onderzoek door niet-opdrachtgevers en voor vergelijkingen met de gegevens van nieuwe metingen of keuze informatie voor patiënten. Hiertoe wordt een verzoek ingediend bij de Opdrachtgever (met inachtneming van het publicatie protocol). De Stichting geeft schriftelijk opdracht aan de Databeheerder (voor zover deze niet in eigen beheer is) waarin het doel van het gebruik wordt vermeld. Alleen wanneer het bestuur van de Stichting besluit dat het doel overeenkomt met het doel waarvoor de gegevens zijn verzameld, mogen de gegevens uit het totale analysebestand opnieuw gebruikt worden. De

Databeheerder levert het totale analysebestand dan wel de rapportages aan het onderzoeksinstituut of organisatie die zorg draagt voor de verdere analyses en/of rapportages. Na afloop daarvan worden alle versies van het totale analysebestand verwijderd uit de systemen van het Onderzoeksinstituut of de organisatie.

Artikel 6. Beveiliging en geheimhouding

- 6.1 De Stichting, de meetorganisaties / het mailhouse en het onderzoeksinstituut / Kwantitatief Adviesbureau treffen alle technische en organisatorische maatregelen, noodzakelijk voor een optimale beveiliging van de gegevensverzameling van de meting zodat toegang door onbevoegde derden uitgesloten is. De directie van de meetorganisaties draagt zorg voor de interne controle en zal deze ook schriftelijk rapporteren aan de Stichting en / of de Opdrachtgever(s).
- 6.2 Het personeel van de meetorganisaties / het mailhouse die ten behoeve van de verantwoordelijke / Opdrachtgever persoonsgegevens verwerken, zijn gehouden aan hetgeen is overeengekomen in de bewerkerovereenkomst en zijn voorts gehouden tot geheimhouding vastgelegd in een afzonderlijke verklaring of arbeidsovereenkomst.

Gegevensverkrijging

Artikel 7 Gegevens van verzekerden

Gegevens van verzekerden worden op de volgende wijze verkregen.

- 7.1. Een selectie –volgens de criteria zoals vastgesteld in de onderzoeksopzet / -instructie conform het Handboek Eisen en Werkwijzen CQI metingen van het Zorginstituut Nederland, voorheen het CKZ-, en geoperationaliseerd voor de databestanden van de Opdrachtgever (Zorgverzekeraar)– van te enquêteren / te interviewen verzekerden wordt gebaseerd op de schadebestanden van de Opdrachtgever (Zorgverzekeraar).
- 7.2. De adresgegevens worden opgevraagd uit de bestanden van de Opdrachtgever (Zorgverzekeraar) en/of de bestanden van Zorgaanbieders.
- 7.3. Een enquête wordt gehouden onder een steekproef uit de ingeschreven verzekerden, waarin met name naar de ervaringen van verzekerden met de zorg geleverd door Zorgaanbieders wordt gevraagd en waarin naar een aantal gezondheidskenmerken wordt gevraagd voor de analyse en objectieve vergelijking (de zogenaamde case-mix correctie) tussen Zorgaanbieders.

Artikel 8 Publicatie

De Stichting en de meetorganisaties/ het mailhouse, het onderzoeksinstituut en het Kwantitatief Adviesbureau dragen er zorg voor dat bij publicatie van onderzoeksresultaten uitgesloten is dat deze kunnen worden herleid tot een identificeerbare persoon, tenzij deze persoon hier toestemming voor heeft gegeven.

Gegevensverstrekking aan derden

Artikel 9 Uitdrukkelijke beslissing door de Stichting

- 9.1. De Stichting beslist, namens de Opdrachtgever schriftelijk op een aanvraag om gegevens te verstrekken aan derden, wanneer het gegevens betreft die eigendom zijn van de Opdrachtgever(s). Wanneer de Stichting een verzoek ontvangt voor levering, aan een niet-opdrachtgever, van gegevens die eigendom zijn van een Opdrachtgever, informeert de Stichting de Opdrachtgever over het verzoek. Alleen wanneer de Opdrachtgever daar schriftelijke toestemming voor geeft, worden de gegevens verstrekt aan derden.
- 9.2. Gegevensverstrekking door de Stichting is, namens de Opdrachtgever, mogelijk aan de volgende organisaties conform het Publicatie protocol:
- aan de uitvoerende organisaties voor gebruik in opdracht van de Stichting en ten behoeve van de doelstelling van de Stichting;
 - de onderzochte Zorgaanbieders;
 - aan wetenschappelijke onderzoekers, verbonden aan een onderzoeksinstituut zonder winstoogmerk, ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek;
 - Zorginstituut Nederland (ZINL), ten behoeve van de toetsing van de metingen of doorontwikkeling van de methodiek of de voorlichting aan patiënten;
 - aan verzekeraars die deelnemen aan de Stichting, voor gebruik ten behoeve van verbeteringen in de zorginkoop of consumenteninformatie over de zorg;
 - andere gevallen expliciet door het bestuur van de Stichting, onderbouwd goed te keuren een en ander ten behoeve van de verbetering van de kwaliteit van zorg.

Slechts gegevensverstrekking van niet tot identificeerbare individuen herleidbare gegevens is toegestaan.

- 9.3. Indien gegevens (zoals bedoeld in lid 9.2) worden opgevraagd ten behoeve van (wetenschappelijk) onderzoek, dienen de aanvragers een uitgewerkt onderzoeksplan voor te leggen aan de Stichting. Dit onderzoeksplan beschrijft tenminste welke onderzoeksvraag met behulp van de gevraagde gegevens zal worden beantwoord, welke analyses zullen worden uitgevoerd op de gegevens en welke wetenschappelijke publicaties zullen worden vervaardigd op basis van het onderzoek. De criteria die zijn opgenomen in het Publicatie protocol zijn van toepassing
- 9.4. Indien gegevens (zoals bedoeld in lid 9.2) worden opgevraagd ten behoeve van (wetenschappelijk) onderzoek, dienen de aanvragers een uitgewerkt onderzoeksplan voor te leggen aan de Stichting. Dit onderzoeksplan beschrijft tenminste welke onderzoeksvraag met behulp van de gevraagde gegevens zal worden beantwoord, welke analyses zullen worden uitgevoerd op de gegevens en

welke wetenschappelijke publicaties zullen worden vervaardigd op basis van het onderzoek. De criteria die zijn opgenomen in het Publicatie protocol zijn van toepassing.

- 9.5. Publicaties mogen de belangen van de Stichting en Opdrachtgevers niet schaden. Indien de Stichting heeft ingestemd met het onderzoeksplan (zoals omschreven in lid 9.3), mogen de daaruit voortvloeiende wetenschappelijke rapporten of artikelen worden gepubliceerd zonder voorafgaande toestemming van de Stichting. Publicaties worden wel vooraf voor commentaar voorgelegd aan de Stichting. Het commentaar van de Stichting zal door de onderzoekers worden verwerkt, voor zover niet strijdig met de wetenschappelijke kwaliteit en onafhankelijkheid.
- 9.6. Wanneer gegevensverstrekking (zoals bedoeld in lid 9.2) aan een derde, niet zijnde een Opdrachtgever, plaatsvindt anders dan voor wetenschappelijk onderzoek, mogen de gegevens alleen binnen die eigen organisatie gebruikt worden. Analyseresultaten op basis van de verstrekte gegevens mogen door de derde, niet zijnde Opdrachtgever, alleen gepubliceerd worden na schriftelijke toestemming of afspraak door de Stichting (namens de Opdrachtgever). De organisaties die de gegevens ontvangen zoals bedoeld in dit protocol, verplichten zich schriftelijk de voorschriften in dit privacy protocol na te leven.

Informatie aan en rechten van betrokkenen (geënquêteerden)

Artikel 10 Actieve voorlichting

- 10.1 Bij aanvang van het onderzoek wordt de geënquêteerde (namens de Opdrachtgever) geïnformeerd over doel en de aard van de verwerking van de persoonsgegevens en het onderzoek. Deze informatie wordt in het geval van te houden interviews verstrekt door de meetorganisatie/ het mailhouse, voorafgaand aan het interview. Indien het gaat om gegevensverzameling door middel van enquêtes, is deze informatie te vinden in een brief die wordt meegezonden met de enquêteformulieren. In de meegezonden brief is de mogelijkheid aangegeven om bezwaar te maken tegen de verwerking van persoonsgegevens. Bij mogelijke andere wijzen van gegevensverzameling, wordt eveneens op de bezwaarmogelijkheid gewezen. Indien een geënquêteerde bezwaar maakt tegen het gebruik van zijn / haar gegevens, dan worden zijn / haar gegevens terstond uit alle betreffende bestanden verwijderd.
- 10.2 De Stichting draagt, namens de Opdrachtgever, zorg voor toegankelijke voorlichting aan geënquêteerden over opzet, onderdelen en doelstellingen van de metingen, over de hoofdpunten van dit privacy protocol en over de wijze waarop de betrokkenen nadere informatie kunnen verkrijgen.

Artikel 11 Informatie op verzoek

- 11.1 Geënquêteerden kunnen zich wenden tot de Stichting en de Opdrachtgevers met vragen om nadere informatie.

11.2 Dit privacy protocol wordt op het internet beschikbaar gesteld en wordt op verzoek kosteloos door de Stichting toegestuurd.

Artikel 12 Afschrift gegevens

Op schriftelijk verzoek van de geënquêteerde verstrekt de Stichting, namens de Opdrachtgever, binnen vier weken een schriftelijk overzicht van de over hem / haar in het kader van het onderzoek vastgelegde persoonsgegevens. Indien een schriftelijk overzicht wordt verstrekt, bevat het document een volledig overzicht in begrijpelijke vorm met een omschrijving van het doel of de doeleinden van de verwerking van persoonsgegevens, de categorieën van persoonsgegevens waarop de verwerking betrekking heeft, de ontvangers of categorieën van ontvangers, alsmede de beschikbare informatie over de herkomst van de persoonsgegevens.

Artikel 13 Verwijdering, wijziging of aanvulling gegevens

- 13.1 Op schriftelijk verzoek van een geënquêteerde verwijdert de Stichting, namens de Opdrachtgever, de over de geënquêteerde in het kader van de metingen vastgelegde persoonsgegevens uit de verzendbestanden. De Stichting zal namens de Opdrachtgever hiervan een bevestiging sturen aan de geënquêteerde. Het verzoek van de geënquêteerde bevat de te verwijderen persoonsgegevens.
- 13.2 Op schriftelijk verzoek van een geënquêteerde wijzigt de Stichting, namens de Opdrachtgever, de over de geënquêteerde vastgelegde persoonsgegevens in de verzendbestanden of vult deze aan, indien deze feitelijk onjuist, onvolledig of niet ter zake dienend zijn voor het doel of de doeleinden van de verwerking van persoonsgegevens, dan wel anderszins in strijd met een wettelijk voorschrift worden verwerkt. De Stichting zal, namens de Opdrachtgever, hiervan een bevestiging sturen aan de geënquêteerde. Het verzoek van de geënquêteerde bevat de aan te brengen wijzigingen.
- 13.3 De procedure voor de verwijdering of aanpassing van de persoonsgegevens door de Stichting, namens de Opdrachtgever, is als volgt. De Opdrachtgever geeft, al dan niet door tussenkomst van de Stichting, de naam en adresgegevens en mits bekend het verzekerdenummer van de geënquêteerde door aan de meetorganisatie / het mailhouse. Het mailhouse verwijdert de gegevens uit de verzendbestanden (zoals bedoeld in lid 5.6).
- 13.4 Ook wanneer het verzoek van de geënquêteerde gegevens betreft die eigendom zijn van een Opdrachtgever, niet zijnde Zorgverzekeraar, zijn de bepalingen in artikel 13 van toepassing. De Stichting informeert de Opdrachtgever, niet zijnde Zorgverzekeraar, over het verzoek van een geënquêteerde inzake verwijdering, wijziging of aanvulling van zijn / haar gegevens. De Opdrachtgever, niet zijnde Zorgverzekeraar, brengt de gewenste aanpassingen aan in zijn versie van het totale analysebestand en stuurt een bevestiging hiervan aan de geënquêteerde.
- 13.5 De Opdrachtgever heeft tevens de verplichting andere betrokken organisaties die gegevens hebben ontvangen op de hoogte te stellen van de gewenste verwijdering, wijziging of aanvulling.

Bijlage 1: Procedure met betrekking tot de gegevens/ gegevensbestanden (toelichting artikel 5 van het privacyprotocol Patiëntervaringsmetingen)

Bestand	Inhoud	Gebruikers	Gebruiksperiode
Schadebestand	Verzekerdenummer en schadegegevens per verzekerde	Verzekeraar	Permanent. Is onderdeel van de eigen bedrijfsvoering
Bestand met verzekerden-gegevens	Verzekerdenummer en NAW-gegevens per verzekerde	Verzekeraar	Permanent. Is onderdeel van de eigen bedrijfsvoering
Verzendbestand (<u>Steekproef-bestand A5 bij ZINL</u>)	Verzekerdenummer en NAW-gegevens van de selectie van verzekerden voor de enquête	a. Verzekeraar b. Mailhouse/ meetorganisaties	Tijdens de gegevensverzameling. Alle exemplaren inclusief back-ups worden uit de systemen verwijderd nadat het totale analysebestand is gemaakt
Respondenten-bestand-op-enquêtenummer	NAW-gegevens, enquêtenummer en responsindicator van de selectie van verzekerden voor de enquête	Mailhouse/ meetorganisaties NB. Het verzekerdenummer wordt verwijderd uit het bestand van de meetorganisatie zodra het sleutelbestand is gemaakt	Tijdens de gegevensverzameling. Alle exemplaren inclusief back-ups worden uit de eigen systemen verwijderd nadat het totale analysebestand is gemaakt
Sleutelbestand_NAW	NAW gegevens en enquêtenummer van de selectie van verzekerden voor de enquête	Mailhouse /meetorganisaties	Tijdens de gegevensverzameling. Alle exemplaren inclusief back-ups worden uit de eigen systemen verwijderd na afloop van de meting.
Gepseudonimiseerd Sleutelbestand	Gepseudonimiseerd verzekerdenummer en enquêtenummer van de selectie van verzekerden voor de enquête	Mailhouse /meetorganisaties	Tijdens de gegevensverzameling. Alle exemplaren inclusief back-ups worden uit de eigen systemen verwijderd en 5 jaar opgeslagen in een beveiligde omgeving (bij TTP).
Responsbestand	Enquêtenummer en responsgegevens van teruggestuurde enquêteformulieren	Mailhouse /meetorganisaties	Tijdens de remindermailing. Alle exemplaren inclusief back-ups worden uit de eigen systemen verwijderd

			nadat het totale analysebestand is gemaakt.
Non-respons analysebestand	Enquêtenummer, (reden van) nonrespons, kenmerken van de respondent	a. Mailhouse /meetorganisaties b. Onderzoeks-instituut c. Kwantitatief adviesbureau	Tijdens de uitvoering van het onderzoek. Alle exemplaren inclusief back-ups worden uit de eigen systemen verwijderd nadat het onderzoek is afgerond.
Totale analysebestand van ontwikkelings-meting (<u>Totaal bestand C5</u>)	Enquêtenummer, antwoorden op de enquêtevragen, (reden van) non-response, respondentkenmerk en voor verdere analyse in codes	a. Mailhouse b. (wetenschappelijk) Onderzoeks-instituut c. Kwantitatief adviesbureau d. Zorgverzekeraars	Tijdens de gegevensverzameling. a.c: Alle exemplaren inclusief back-ups worden uit de eigen systemen verwijderd nadat het totale analysebestand is gemaakt. b: bewaart een backup d: Data gaan terug naar de zorgverzekeraar/ opdrachtgever.
Totale analysebestand van een reguliere meting met een gevalideerde enquête (<u>Totaal bestand C5</u>)	Enquêtenummer en antwoorden op de enquêtevragen, (reden van) non-response, respondentkenmerk en voor verdere analyse in codes	a. Mailhouse b. Kwantitatief Adviesbureau c. Databeheerder namens de Stichting d. Eventuele externe opdrachtgever e. Zorgverzekeraars f. Andere organisaties na schriftelijke toestemming van de Stichting	a, b: tijdens de uitvoering van het onderzoek. Alle exemplaren inclusief back-ups worden uit de eigen systemen verwijderd nadat het onderzoek is afgerond conform gedragscode instituut. c: permanent. d, e, f: permanent geanonimiseerde bestanden (data niet indirect herleidbaar naar personen).

SAMENHANG DATABESTANDEN

