## Reglement gegevensverwerking

## Postcovidonderzoek.nl

**De Staat der Nederlanden**, te dezen vertegenwoordigd door de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, voor deze de Directeur-generaal van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de heer prof.dr.ir. J. Brug, voor deze het centrumhoofd 'Epidemiologie en Surveillance van Infectieziekten' van het RIVM, mevrouw dr. S. van den Hof, gevestigd aan de Antonie van Leeuwenhoeklaan 9 te (3721 MA) Bilthoven,

hierna te noemen: "het RIVM"

en

Naam organisatie, opgericht naar het recht van Nederland, met statutaire zetel te <stad>, Nederland en adres <adres> en ingeschreven bij de nationale Kamer van Koophandel onder nummer <...>, rechtsgeldig vertegenwoordigd door <naam>, hierna te noemen "naam organisatie" of "Partner"

| Documentversie       | 1.1                   |
|----------------------|-----------------------|
| Status               | definitief            |
| Beoordeeld door      | Evelien van der Burgt |
| Datum laatste versie | 18 november 2024      |

## Inhoud

| 1.   | Definities  | 3    |
|------|---|------|
| 2.   | Doel van het Reglement  | 5    |
| 3.   | Het Postcovidonderzoek.nl platform  | 5    |
| 4.   | Gegevensverzameling en Data-overdracht  | 7    |
| 5.   | Privacybescherming  | 8    |
| 6.   | Verstrekking van Onderzoeksgegevens en Contactgegevens voor onderzoek                                 | 9    |
| 7.   | Eigendom en intellectuele eigendomsrechten  | . 11 |
| 8.   | Auteurschap   | . 12 |
| 9.   | Toetreding tot het Postcovidonderzoek.nl platform   | . 13 |
| 10.  | Klachtenprocedure voor Deelnemers   | . 13 |
|      | Aansprakelijkheid ten aanzien van het gebruik van de Onderzoeksgegevens en/of tactgegevens            | . 13 |
|      | Aanvullende bepaling looptijd en beëindiging met betrekking tot de Onderzoeksgegevens en/tactgegevens |      |
| 13.  | Geheimhouding   | . 14 |
| 14.  | Wijziging van het Reglement   | . 15 |
| 15.  | Toepasselijk recht  | . 15 |
| BIJL | AGE A: VOORWAARDEN MET BETREKKING TOT DE VERWERKER  | . 18 |
| BIJL | AGE B: VERWERKERSVERANTWOORDELIJKEN AFSPRAKEN   | . 23 |
| BIJL | AGE C: GOEDKEURINGSMAIL FORMAT  | . 30 |
| BIJL | AGE D: Het afhandelen van verzoeken van Deelnemers en het intrekken van toestemming doo               | r    |
| Dee  | Inemers   | . 31 |

#### 1. Definities

- a) Accountgegevens: inloggegevens, namelijk e-mailadres en wachtwoord.
- b) **AVG**: Verordening 2016/679 van het Europees Parlement en de Raad van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de Verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van de Richtlijn 95/46/EG (Algemene verordening gegevensbescherming).
- c) <u>Postcovidonderzoek.nl Eigenaarschapsovereenkomst</u>: de overeenkomst eigenaarschap webapplicatie Postcovidonderzoek.nl tussen RIVM, LUMC en Radboudumc.
- d) <u>Post-COVID Netwerk Nederland Consortiumovereenkomst:</u> de getekende samenwerkingsovereenkomst tussen alle partijen van Post-COVID Netwerk Nederland.
- e) <u>Coördinator</u>: Binnen de samenwerking van Postcovidonderzoek.nl geldt het RIVM als Coördinator.
- f) Onderzoeksdatabank: de systematisch geordende verzameling van Onderzoeksgegevens in het Postcovidonderzoek.nl platform, die bestaat uit de apart opgeslagen Onderzoeksgegevens.
- g) <u>Contactgegevens:</u> de gegevens van Deelnemers die toestemming hebben gegeven om benaderd te worden voor verder wetenschappelijk onderzoek door partners van het Post-COVID Netwerk Nederland. Dezegegevens bestaan uit: telefoonnummer, NAW-gegevens, geboortedatum, geslacht en eventueel contactgegevens van de huisarts. De Contactgegevens worden apart opgeslagen in de Contactgegevensdatabank van het Postcovidonderzoek.nl platform. De Contactgegevens zijn, anders dan de Onderzoeksgegevens, niet gepseudonimiseerd. Deelnemers vullen hun Contactgegevens zelf in via hun account op Postcovidonderzoek.nl.
- h) <u>Contactgegevensdatabank</u>: de systematisch geordende verzameling van Contactgegevens in het Postcovidonderzoek.nl platform, die bestaat uit de apart opgeslagen Contactgegevens.
- i) <u>Dataset</u>: de Onderzoeksgegevens uit het Postcovidonderzoek.nl platform die beschikbaar worden gesteld ten behoeve van een Studie.
- j) <u>Deelnemer</u>: iedere persoon waarvan Onderzoeksgegevens en al dan niet ook Contactgegevens worden opgenomen in het Postcovidonderzoek.nl platform, in overeenstemming met de voorwaarden en bepalingen van dit Reglement.
- **k)** <u>Eigenaar</u>: iedere Partner van het Postcovidonderzoek.nl platform die (gedeelde) eigenaarschap heeft over het platform en onderdeel zijn van de Stuurgroep, zijnde RIVM, LUMC en Radboudumc.
- <u>Eigenaarschapsovereenkomst:</u> de overeenkomst die door de Eigenaars wordt gesloten ter vastlegging van het eigenaarschap.
- m) Onderzoeksgegevens: alle gegevens van de Deelnemers die in gepseudonimiseerde vorm zijn opgeslagen in de Onderzoeksdatabank van het Postcovidonderzoek.nl platform. Deze Onderzoekgegevens bestaan uit vragenlijstgegevens die de Deelnemers zelf invullen via hun account op Postcovidonderzoek.nl, eventueel aangevuld met gegevens die Partners vastleggen in de Onderzoeksdatabank. Het gaat onder andere om demografische gegevens (zoals postcode, geboortedatum, opleidingsniveau en afkomst), gegevens over gezondheid (zoals klachten mogelijk veroorzaakt door post-COVID, klachten na COVID vaccinatie, en andere post-infectieuze klachten en chronisch vermoeidheidssyndroom en andere lichamelijke klachten), en andere gegevens verkregen uit de vragenlijsten (zoals COVID infecties en COVID vaccinaties).

- n) <u>Onderzoeker:</u> een werknemer van een Partner uit het Post-COVID Netwerk Nederland die toegang verkrijgt tot Onderzoeksgegevens voor Studies in overeenstemming met artikel 5 en 6 van dit Reglement.
- o) <u>Partner</u>: iedere Partner uit het Post-COVID Netwerk Nederland die gebruik wilt maken van het Postcovidonderzoek.nl platform voor werving voor een Studie, die dit Reglement Gegevensverwerking inclusief bijbehorende Bijlagen heeft ondertekend.
- p) <u>Personeel:</u> iedere medewerker die werkzaam is bij of voor één van de Partners, al dan niet krachtens dienstverband.
- q) Persoonsgegevens: informatie betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon; als identificeerbaar wordt beschouwd een natuurlijke persoon die direct of indirect kan worden geïdentificeerd, onder andere aan de hand van een identificator zoals een naam, een identificatienummer, locatiegegevens, een online-identificator of van een of meer elementen die kenmerkend zijn voor de fysieke, fysiologische, genetische, psychische, economische, culturele of sociale identiteit van die natuurlijke persoon. De Persoonsgegevens die in het kader van Postcovidonderzoek.nl worden verwerkt betreffen de Onderzoeksgegevens en Contactgegevens.
- r) <a href="Pseudonimiseren">Pseudonimiseren</a>: het verwerken van Persoonsgegevens op zodanige wijze dat de Persoonsgegevens niet meer aan een specifieke betrokkene kunnen worden gekoppeld zonder dat aanvullende informatie wordt gebruikt, op voorwaarde dat deze aanvullende informatie apart wordt gehouden en is onderworpen aan technische en organisatorische maatregelen om te waarborgen dat Persoonsgegevens niet direct aan een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon worden gekoppeld.
- s) **Reglement**: dit document, het Reglement Gegevensverwerking, inclusief Bijlagen en alle toekomstige wijzigingen daarvan.
- t) <u>Resultaten</u>: dit omvat in ieder geval, maar is niet beperkt tot alle resultaten die voortkomen uit het post-COVID onderzoek, knowhow, Onderzoeksgegevens, bevindingen, informatie en alle intellectuele eigendomsrechten die samenhangen met het Postcovidonderzoek.nl platform.
- u) <u>Studie</u>: een project van een Partner uit het Post-COVID Netwerk Nederland waarbij gebruik wordt gemaakt van een Dataset van het Postcovidonderzoek.nl platform, welke moet worden goedgekeurd door de Stuurgroep.
- v) <u>Studievoorstel</u>: document waarin de reikwijdte, de doelstellingen en de methodologie van de Studie van een Partner binnen het Postcovidonderzoek.nl platform met gebruikmaking van de Dataset wordt beschreven welke zal worden beoordeeld door de Stuurgroep.
- w) <u>Stuurgroep</u>: orgaan dat namens Eigenaren van het Postcovidonderzoek.nl platform verantwoordelijk is voor het algemeen en financieel beheer van het Postcovidonderzoek.nl platform en voor de beoordeling van Studievoorstellen.
- x) <u>Verder Wetenschappelijk Onderzoek</u>: onderzoek door een of meer Partners waarvoor Deelnemers na toestemming en het verstrekken van hun Contactgegevens voor kunnen worden uitgenodigd
- y) <u>Verwerkingsverantwoordelijke</u>: de natuurlijke persoon of rechtspersoon, de overheidsinstantie, dienst of een andere instantie die, alleen of samen met anderen, het doel van en de middelen voor de verwerking van Persoonsgegevens vaststelt.

z) <u>Verwerker</u>: de natuurlijke persoon of rechtspersoon, de overheidsinstantie, dienst of een ander orgaan die ten behoeve van de verwerkingsverantwoordelijke persoonsgegevens verwerkt;

## 2. Doel van het Reglement

- 1) Dit Reglement beschrijft de doelstellingen en organisatie van het Postcovidonderzoek.nl platform op hoofdlijnen, de gegevensverwerkingen die plaatsvinden in het kader van het Postcovidonderzoek.nl platform, de verantwoordelijkheden in dat verband en de doeleinden van de gegevensverzameling en -verwerkingen ten behoeve van het Postcovidonderzoek.nl platform.
- 2) Voor de goede werking en uitvoering van het Postcovidonderzoek.nl platform worden de rechten en verplichtingen van de Eigenaren vastgelegd in de afzonderlijke Postcovidonderzoek.nl Eigenaarschapsovereenkomst, naast dit Reglement.
- 3) Dit Reglement biedt:
  - a. duidelijkheid aan Partners van dit Reglement over hun verhoudingen met de Eigenaren van het Postcovidonderzoek.nl platform, en hun rechten en verplichtingen in verband met dit platform;
  - b. duidelijkheid over de governancestructuur van het Postcovidonderzoek.nl platform;
  - c. het kader voor de gegevensverwerking en -verstrekking uit het Postcovidonderzoek.nl platform;
  - d. duidelijkheid over de doeleinden van de verzameling en de bescherming van Gegevens van de in het Postcovidonderzoek.nl platform opgenomen Deelnemers;
  - e. transparantie over het Postcovidonderzoek.nl platform.

## 3. Het Postcovidonderzoek.nl platform

#### Registerdoelen

1) Het Postcovidonderzoek.nl platform heeft als hoofddoelstelling het verzamelen van gegevens voor onderzoek en werving voor onderzoek naar post-COVID.

#### Grondslag voor verwerking

- 2) Bij het opstellen van dit Reglement is rekening gehouden met nationale en EU-wetgeving, waaronder de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Alle procedures met betrekking tot toegang en uitwisseling zullen in overeenstemming zijn met nationale en Europese wetgeving.
- 3) Samengevat zijn de Verwerkingen onder te verdelen in drie stappen:
  - Als een post-COVID patiënt zich aanmeldt via Postcovidonderzoek.nl, maakt deze een account aan. Er ontstaat een (aparte) databank van Accountgegevens. (stap 1).

- Vervolgens start het vragenlijstonderzoek. De verzamelde persoonsgegevens antwoorden op vragen - worden opgeslagen in een (aparte) databank met Onderzoeksgegevens (stap 2).
- In de vragenlijst wordt de deelnemer ook gevraagd of deze mag worden benaderd voor andere onderzoeken naar post-COVID door onderzoekers van instanties die zijn aangesloten bij het Netwerk. Als de deelnemer daarvoor toestemming geeft en zijn Contactgegevens deelt, worden de Contactgegevens opgeslagen in een (aparte) databank met Contactgegevens (stap 3).
- 4) Voor de verwerking van de Persoonsgegevens in de drie stappen zoals beschreven in 3.3 van dit Reglement beschikken Partners over een geldige grondslag, zoals bedoeld in artikel 6, eerste lid, van de AVG. Samenvattend betekent dit dat de Deelnemer eerst toestemming geeft voor het aanmaken van een account en de verwerking van persoonsgegevens in het kader van de deelname aan het vragenlijstonderzoek én daarna een tweede keer apart toestemming voor het delen van contactgegevens met en het gebruik van de vragenlijstgegevens door onderzoekers van Post-COVID Netwerk Nederland om uitgenodigd te kunnen worden voor aanvullend onderzoek. Er wordt dus twee keer om toestemming gevraagd. De grondslag voor de verwerking van persoonsgegevens wordt daarmee in stap 1 gevonden in artikel 6, eerste lid, onderdeel a, van de AVG. Omdat de doelgroep van de website post-COVID patiënten betreft, is evident dat er bijzondere persoonsgegevens, te weten gezondheidsgegevens, worden verzameld. Dat maakt dat ook de aanvullende vereisten van artikel 9, tweede lid, onderdeel a, van de AVG van belang zijn (zie hierover onder punt 5 van deze paragraafmeer).

Als een post-COVID patiënt zich heeft aangemeld via Postcovidonderzoek.nl en een account heeft aangemaakt, start het vragenlijstonderzoek. De verwerking van persoonsgegevens in het kader van het vragenlijstonderzoek Postcovidonderzoek.nl berust op toestemming van de deelnemer, zoals omschreven in artikel 6, eerste lid, onderdeel a jo. Artikel 7 van de AVG. Aan het einde van de vragenlijst wordt aan de deelnemer gevraagd of deze mag worden benaderd voor andere onderzoeken naar post-COVID door onderzoekers van instellingen die zijn aangesloten bij het Netwerk. Ook hier is er – net als bij stap 1 – sprake van geïnformeerde toestemming en moet de grondslag wederom worden gevonden in artikel 6, eerste lid, onderdeel a, van de AVG.

- 5) Artikel 9 AVG bevat een algemeen verbod op de verwerking van bijzondere categorieën van Persoonsgegevens, waaronder gegevens betreffende de gezondheid. De toestemming die aan betrokkene wordt gevraagd is daarom, met name voor de verwerkingen van bijzondere categorieen van persoonsgegevens, uitdrukkelijk van aard zoals omschreven in artikel 9, tweede lid, onder a, van de AVG.
- 6) De Coördinator, zijnde het RIVM, houdt een juiste en actuele registratie bij waarin is vastgelegd aan welke Deelnemers toestemming is gevraagd, van wie toestemming is verkregen, dan wel degenen die voor specifieke deelonderzoeken geen toestemming hebben gegeven, een en ander conform de voor de Partner geldende interne regelingen en het toepasselijke nationale en Europese recht.

## 4. Gegevensverzameling en Data-overdracht

- In het Postcovidonderzoek.nl platform staan gegevens van Deelnemers die ermee hebben ingestemd én in aanmerking komen om deel te nemen aan het Postcovidonderzoek.nl platform. Deze toestemming wordt verkregen in overeenstemming met het toepasselijke nationale en Europese recht.
- 2) In het geval van onderzoek waarvoor koppeling van Persoonsgegevens uit het Postcovidonderzoek.nl platform aan databases buiten het platform noodzakelijk is, kan dit alleen in de volgende gevallen:
  - Deze koppeling wordt uitgevoerd binnen het kader van het vragenlijstonderzoek via Postcovidonderzoek.nl, in lijn met de informatie uit de privacyverklaring (Privacyverklaring Postcovidonderzoek.nl) waar Deelnemers voor aanvang van het onderzoek van op de hoogte zijn gebracht.
  - Voor eigen onderzoeken van een Partner, waarvoor de Partner zelfstandig verwerkingsverantwoordelijke is. Deze vorm van koppeling mag alleen na geïnformeerde toestemming van de Deelnemer die gegeven kan worden bij inclusie in het betreffende onderzoek, en na ondertekening van dit Reglement door de Partner en het RIVM. Koppeling zal plaatsvinden via een gepseudonimiseerde koppelcode, die aan de Partner wordt verstrekt vanuit het Postcovidonderzoek.nl platform.
- 3) In het geval dat Persoonsgegevens worden gebruikt om Deelnemers te benaderen voor Verder Wetenschappelijk Onderzoek, zal dat alleen worden gedaan op basis van:
  - Een ingevolge de procedure zoals beschreven in artikel 6 van dit Reglement goedgekeurd Studievoorstel;
  - Toestemming van de Deelnemer, en;
  - In het geval van WMO-onderzoek, de goedkeuring van een METc.
- 4) Het gebruik van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens uit de databanken van het Postcovidonderzoek.nl platform door de Partners in overeenstemming met dit Reglement is kosteloos, zolang hosting en onderhoud van Postcovidonderzoek.nl gefinancierd kan worden uit ZonMw budget. De Coördinator verleent desgevraagd bijstand bij de uitgifte van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens.
- 5) Gegevens uit de Onderzoeksdatabank en/of Contactgegevensdatabank van het Postcovidonderzoek.nl platform worden gebruikt voor onderzoeksdoeleinden en eventueel daaruit voortvloeiende voorlichtingsdoeleinden.
- 6) ledere Partner is ervoor verantwoordelijkheid te zorgen dat de invoer van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens in overeenstemming is met relevante wet- en regelgeving. Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens kunnen slechts worden gebruikt voor de doeleinden van het Postcovidonderzoek.nl platform.

- 7) Onderzoeksgegevens en Contactgegevens uit het Postcovidonderzoek.nl platform worden overeenkomstig artikel 6 namens de Partners beschikbaar gesteld voor studies.
- 8) In de Onderzoeksdatabank van het Postcovidonderzoek.nl platform worden slechts gepseudonimiseerde data bewaard. Alleen de Coördinator heeft een sleutelbestand om unieke persoonscodes te herleiden tot identificeerbare betrokkenen. De Partners treden op als verwerkingsverantwoordelijken ten aanzien van de Verwerkingen in de Onderzoeksdatabank van het Postcovidonderzoek.nl platform.
- 9) In de Contactgegevensdatabank van het Postcovidonderzoek.nl platform worden slechts Contactgegevens bewaard van mensen die toestemming hebben gegeven om benaderd te worden voor Verder Wetenschappelijk Onderzoek. De Coördinator heeft toegang tot de Contactgegevensdatabank en zorgt ervoor dat daarnaast Partners van het Post-COVID Netwerk Nederland toegang krijgen tot Contactgegevens van de Deelnemers die in aanmerking komen om uitgenodigd te worden voor een specifiek Verder Wetenschappelijk Onderzoek van de betreffende Partner, en alleen na ondertekening van dit Reglement. De Partners treden op als verwerkingsverantwoordelijken ten aanzien van de Verwerkingen in de Contactgegevensdatabank van het Postcovidonderzoek.nl platform.
- 10) RIVM is verwerkingsverantwoordelijke voor het technische beheer van Postcovidonderzoek.nl. RIVM heeft als host van de Postcovid portal website en databases in eigen beheer en is verantwoordelijk voor de verwerkingen zoals beschreven in dit Reglement. Het RIVM, Radboudumc en LUMC zijn gezamenlijk verwerkingsverantwoordelijke voor de gegevens van het postcovidonderzoek.nl vragenlijstonderzoek. Voor specifieke verwerkingen van onderzoeks- en contactgegevens ten behoeve van andere (deel)onderzoeken zijn RIVM en betrokken partners van Post-COVID Netwerk Nederland gezamenlijk verwerkersverantwoordelijk, deze stellen namelijk het doel en de middelen vast, en dienen zich te houden aan de afspraken omtrent AVG.

## 5. Privacybescherming

- 1) De Coördinator is verantwoordelijk voor het onderhouden en hosten van het Postcovidonderzoek.nl platform in overeenstemming met de AVG en overige relevante weten regelgeving. De Coördinator treedt op als Verwerker namens de Verwerkingsverantwoordelijken (de Partners) en verwerkt Onderzoeksgegevens overeenkomstig de voorwaarden in Bijlage A. Partners en Eigenaren zullen met de Onderzoeksgegevens of Onderzoeksdatabank van het Postcovidonderzoek.nl platform geen procedures uitvoeren of trachten uit te voeren waarmee de identiteit van de Deelnemer zou kunnen worden achterhaald.
- 2) Contactgegevens kunnen alleen na toestemming van de Deelnemers worden verzameld en gebruikt om Deelnemers te benaderen voor Verder Wetenschappelijk Onderzoek. De Coördinator treedt op als Verwerker namens de Verwerkingsverantwoordelijken (de Partners) en verwerkt Contactgegevens overeenkomstig de voorwaarden in Bijlage A.

- 3) ledere Partner wordt beschouwd als Verwerkingsverantwoordelijke met betrekking tot de verwerking van de eigen Onderzoeksgegevens en Contactgegevens in het Postcovidonderzoek.nl platform. In de matrix die als Bijlage B aan deze Overeenkomst is gehecht zijn privacy afspraken tussen de Partners beschreven conform het bepaalde in artikel 26 AVG.
- 4) Met betrekking tot het gebruik van Onderzoeksgegevens en Contactgegevens voor Verder Wetenschappelijk Onderzoek- worden de desbetreffende Postcovidonderzoek.nl Partners beschouwd als verwerkingsverantwoordelijken die de Gegevens gebruiken. Zij dienen ieder te voldoen aan alle verplichtingen die voortvloeien uit de toepasselijke privacywetgeving.
- 5) De desbetreffende Partner ziet erop toe dat de privacy van de Deelnemers en de vertrouwelijkheid van de Onderzoeksgegevens en Contactgegevens, die worden gebruikt, worden beschermd in overeenstemming met relevante wet- en regelgeving. De Coördinator is niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor het niet naleven van relevante wet- en regelgeving met betrekking tot het verwerken van Onderzoeksgegevens en Contactgegevens in het Postcovidonderzoek.nl platform door een Partner.
- 6) Partners spannen zich tot het uiterste in om de juistheid van de door hem in de Onderzoeksdatabank van het Postcovidonderzoek.nl platform ingevoerde Onderzoeksgegevens, en de juistheid van de door hem in de Contactgegevensdatabank van het Postcovidonderzoek.nl platform ingevoerde Contactgegevens te waarborgen. Partners stellen de Coördinator onverwijld in kennis te stellen van eventuele fouten en, indien de Coördinator hiertoe opdracht geeft, corrigeren zij deze fouten.
- Partners voeren Onderzoeksgegevens uitsluitend in gepseudonimiseerde vorm in het Postcovidonderzoek.nl platform in, overeenkomstig richtlijnen en instructies van de Stuurgroep.
- 8) De Coördinator informeert de Partners over de methode van Pseudonimisering, de locatie van de Onderzoeksdatabank van het Postcovidonderzoek.nl platform en eventuele wijzigingen daarvan.
- 9) Voordat Onderzoeksgegevens beschikbaar worden gesteld voor een Studie, krijgt de uit te geven Dataset een nieuwe code.

## 6. Verstrekking van Onderzoeksgegevens en Contactgegevens voor onderzoek

#### Verstrekking aan Onderzoekers

1) Onderzoekers die zijn verbonden aan een instituut van een Partner, zijn gebonden aan dit Reglement. De toepasselijke voorwaarden moeten ten minste voorafgaand aan de beoordeling van het Studievoorstel worden bekendgemaakt aan de Onderzoeker.

- 2) Onderzoekers die Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens aanvragen, sturen hun Studievoorstel aan de Coördinator. De Coördinator legt het voorstel overeenkomstig de voorwaarden voor aan de Stuurgroep. Alleen Onderzoekers die werknemer zijn van een Partner kunnen een Studievoorstel voor uitgifte van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens indienen bij de Stuurgroep. Deze Onderzoeker kan een samenwerking aangegaan met een partij die geen Partner is. Voor die samenwerking dient een separate overeenkomst te worden gesloten. Dit is de verantwoordelijkheid van de Partner waar deze Onderzoeker werknemer is, al dan niet krachtens dienstverband. In het geval een Verder Wetenschappelijk Onderzoek valt binnen de reikwijdte van de WMO, zal de daarvoor geldende procedure worden gevolgd.
- 3) Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens worden slechts verstrekt na goedkeuring van de Stuurgroep.
- 4) Indien de Stuurgroep een onderzoeksvoorstel goedkeurt, ontvangt de Onderzoeker een 'Goedkeuringsmail', zoals aangehecht als **Bijlage C**. Daarin zijn de algemene voorwaarden met betrekking tot de ontvangst en het gebruik van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens opgenomen. De Coördinator houdt een overzicht bij van alle 'Goedkeuringsmails' van alle goedgekeurde Onderzoeken.
- 5) Het instituut van de Onderzoeker wordt beschouwd als Verwerkingsverantwoordelijke in de zin van de AVG met betrekking tot de verwerking van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens ten behoeve van het goedgekeurde Studievoorstel. De 'Goedkeuringsmail' bevat bepalingen die Onderzoeker (als vertegenwoordiger van de Partner) verplichtingen opleggen die de Partner heeft als verwerkingsverantwoordelijke onder de AVG. De Onderzoeker stuurt vervolgens een bevestigingsmail waarin hij de voorwaarden voor het gebruik van de Dataset accepteert.
- 6) De Stuurgroep kan naar eigen redelijk inzicht aanvullende voorwaarden stellen aan een specifieke Studie. Deze aanvullende voorwaarden worden tijdens het beoordelingsproces medegedeeld aan de Onderzoeker en worden, indien het Studievoorstel wordt goedgekeurd, toegevoegd aan de Goedkeuringsmail.
- 7) Voor toegang tot Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens gelden minimaal de volgende voorwaarden:
  - a. Het instituut van de Onderzoeker is verantwoordelijk voor het verkrijgen van vereiste vergunningen en goedkeuringen;
  - De Partner zorgt ervoor dat de Onderzoeker Onderzoeksgegevens en/of
     Contactgegevens uitsluitend gebruikt voor de goedgekeurde Studie. In het geval van
     afwijkingen of wijzigingen in de Studie heeft de Stuurgroep het recht om de toegang te
     beëindigen;
  - De Partner draagt ervoor zorg dat de Onderzoeker als enige verantwoordelijk is voor de omgang met en het gebruik van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens in overeenstemming met de toepasselijke wet- en regelgeving;

- d. De Partner draagt ervoor zorg dat de Onderzoeker Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens niet zal verveelvoudigen of doet verveelvoudigen;
- e. De Partner draagt ervoor zorg dat de Onderzoeker Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens niet openbaar maakt of toegankelijk maakt voor derden zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Stuurgroep. Indien Onderzoeksgegevens naar een derde worden gestuurd, dient een (NFU-model) DTA te worden gesloten tussen die partij en de Coördinator.
- f. De Onderzoeker rapporteert over de voortgang van de Studie en de bevindingen met een frequentie die in de goedkeuringsbrief wordt vermeld.
- g. De bevindingen zullen worden gedeeld met de onderzoeksgemeenschap en zullen derhalve wetenschappelijk worden gepubliceerd in overeenstemming met de daarvoor geldende voorwaarden en bepalingen.
- 8) Onderzoekers die zijn verbonden aan een instituut van de Partner hebben, met inachtneming van dit Reglement, kosteloos toegang tot Onderzoeksgegevens, zolang hosting en onderhoud van Postcovidonderzoek.nl gefinancierd kan worden uit ZonMw budget.
- 9) Na ontvangst van de door de Voorzitter van de Stuurgroep ondertekende goedkeuringsmail wordt de voor de uitvoering van de Studie noodzakelijke Dataset geselecteerd uit het Postcovidonderzoek.nl platform en toegestuurd aan de Onderzoeker.

#### Commerciële partijen

- 10) Commerciële partijen krijgen geen toegang tot Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens uit de Databank van het Postcovidonderzoek.nl platform. Commerciële partijen die financiering beschikbaar stellen, kunnen verzoeken om bepaalde analyses, op basis van een door (een groep van) Partners ontwikkeld analyseplan, in de vorm van door een Onderzoeker geïnitieerd onderzoek, met rapporten en/of wetenschappelijke publicatie als enige deliverable.
- 11) In afwijking van het bepaalde in het tiende lid, kan aan commerciële partijen toegang worden verleend tot volledig geanonimiseerde, geaggregeerde gegevens, mits alle bij de Studie betrokken partners daarmee instemmen en de Stuurgroep in overleg met die Partners aanvullende voorwaarden vaststelt.
- 12) Commerciële partijen zullen in geen geval eigenaar zijn van resultaten van dergelijke analyses.

## 7. Eigendom en intellectuele eigendomsrechten

1) RIVM, LUMC en Radboudumc hebben in de Postcovidonderzoek.nl Eigenaarschapsovereenkomst vastgelegd gezamenlijk eigenaar en beheerder te zijn van de webapplicatie www.postcovidonderzoek.nl, inclusief bijbehorende domeinnaam. Daarbij zijn allen voor een derde eigenaar. De domeinnaam van de webapplicatie is geregistreerd door het RIVM, en RIVM zal zorgdragen voor tijdige verlenging en betaling van de domeinnaam.

- 2) In aanvulling op lid 1, heeft RIVM namens het Postcovidonderzoek.nl consortium de server waarop de webapplicatie draait administratief in beheer.
- 3) In aanvulling op lid 1 en 2 zijn het RIVM, LUMC en Radboudumc samen met hun eventuele Partners uit het Post-COVID Netwerk Nederland voor specifieke projecten, ieder respectievelijk eigenaar van de door hen gegenereerde materialen en gegevens uit onderzoek dat (deels) wordt uitgevoerd via de webapplicatie <a href="www.postcovidonderzoek.nl">www.postcovidonderzoek.nl</a>, met inachtneming van de geldende privacy wet- en regelgeving en de afspraken overeengekomen in dit Reglement gegevensverwerking. RIVM zal als administratief beheerder van de server zorg dragen voor toegang tot de Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens voor het RIVM, LUMC en Radboudumc, en eventuele andere Partners van Post-COVID Netwerk Nederland, met in achtneming van de geldende privacy wet- en regelgeving.
- 4) Eigendom van elke verbetering, wijziging, ontwikkeling, versterking, uitvinding en andere creatieve ideeën direct voortkomend uit de webapplicatie <a href="www.postcovidonderzoek.nl">www.postcovidonderzoek.nl</a> (hierna te noemen "uitvinding") zal worden besproken en vastgelegd in goed overleg tussen de Eigenaren, zijnde RIVM, LUMC, Radboudumc, en eventuele Partners die hierbij betrokken zijn, afhankelijk van ieders relatieve intellectuele bijdrage aan het ontstaan van de uitvinding, en volgens geldende wet- en regelgeving voor eigendom. RIVM, LUMC, Radboudumc en Partners behouden elk voor zich de intellectuele eigendomsrechten die ze al bezaten voorafgaand aan de start van de samenwerking omtrent <a href="www.postcovidonderzoek.nl">www.postcovidonderzoek.nl</a>; zo nodig verstrekken de Eigenaren en Partners elkaar daarvoor een niet-exclusief gebruiksrecht voor zover nodig voor een goede uitvoering van deze samenwerking.
- 5) RIVM, LUMC en Radboudumc en alle Partners die dit Reglement ondertekenen stemmen ermee in dat softwarebijdragen voor onderzoek via of met behulp van Postcovidonderzoek.nl aan de broncode die voor het Postcovidonderzoek.nl wordt gebruikt, en die binnen repositories binnen de GitHub-naamruimte "influenzanet" (<a href="https://github.com/influenzanet">https://github.com/influenzanet</a>) door RIVM of ingehuurde software ontwikkelaars worden gedaan, onder de Apache 2.0-licentie van de Free Software Foundation zullen worden geplaatst.

## 8. Auteurschap

- 1) Ten aanzien van publicaties gelden in eerste instantie de afspraken in de centrale Post-COVID Netwerk Nederland Consortiumovereenkomst.
  - Voor het overige geldt:
- 2) Partners zullen de resultaten van analyses van data waarover zij het eigendom delen, zoals aangegeven in artikel 7 lid 3, 4 en 5 van dit Reglement, alleen gezamenlijk publiceren.
- 3) Partners zullen elkaar vantevoren informeren over nieuwe analyse plannen en publicaties op basis van de data genoemd in artikel 7 lid 3, 4 en 5 van dit Reglement, en vervolgens in overleg een publicatieplan opstellen met de beoogde auteurs.

- 4) Verdeling van auteurschappen zal op basis van consensus plaatsvinden.
- 5) De uiteindelijke toewijzing van auteurschappen, toevoegen van overige bijdragende auteurs, en de auteursvolgorde in wetenschappelijke publicaties zal in overeenstemming zijn met de geleverde bijdrage en conform de "Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly work in Medical Journals", van het "International Committee of Medical Journal Editors" (http://www.icmje.org/recommendations/).

## 9. Toetreding tot het Postcovidonderzoek.nl platform

- 1) Een entiteit wordt Partner van dit Register door ondertekening van het Reglement Gegevensverwerking inclusief bijbehorende Bijlagen door de Coördinator en de betreffende partij. Deze toetreding wordt van kracht op datum van ondertekening door beide partijen. Toetreding vindt enkel plaats na goedkeuring door de Stuurgroep. De overeenkomst loopt tot minimaal 28 februari 2027 waarbij het daarna steeds met een periode van 1 jaar stilzwijgend wordt verlengd behoudens opzegging overeenkomstig het bepaalde in lid 2 van dit artikel. Artikelen die naar hun aard doorlopen na beëindiging zullen onverkort van kracht blijven (Intellectuele eigendom en gebruiksrechten).
- 2) Deelname aan deze overeenkomst kan door iedere partij worden opgezegd na 28 februari 2027 met inachtneming van een opzegtermijn van 6 maanden. Indien de Postcovidonderzoek.nl Eigenaarschapsovereenkomst wordt beëindigd door alle Eigenaren zullen Eigenaren nadere afspraken maken over de afwikkeling c.q. opheffing van de webapplicatie en de onderliggende database en software met inachtneming van de op dat moment nog lopende verplichtingen in projecten.

## 10. Klachtenprocedure voor Deelnemers

Klachten van Deelnemers die verband houden met of voortvloeien uit het
 Postcovidonderzoek.nl platform worden ingediend bij de instelling van de Partner waar de
 Deelnemer patiënt is en/of waar de Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens zijn
 verzameld.

## 11. Aansprakelijkheid ten aanzien van het gebruik van de Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens

- Geen enkele Partner is jegens een andere Partner aansprakelijk voor kosten of schade die voortvloeien uit het gebruik van de Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens door die andere Partner.
- 2) ledere Partner is zelf aansprakelijk bij verlies, schade of letsel van derden voortvloeiend uit de nakoming van de verplichtingen van die Partner uit hoofde van dit Reglement met voorschriften of uit het gebruik door die Partner van Onderzoeksgegevens en/of

- Contactgegevens, tenzij dat verlies of die schade is veroorzaakt door handelen of nalaten van een andere Partner.
- 3) De in dit artikel vermelde uitsluitingen en beperkingen van aansprakelijkheid zijn niet van toepassing indien de schade is veroorzaakt door grove nalatigheid ("bewuste roekeloosheid") of opzettelijk wangedrag ("opzet") van die Partner en niet kan worden beperkt of uitgesloten door toepasselijke wetgeving.

# 12. Aanvullende bepaling looptijd en beëindiging met betrekking tot de Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens

- 1) Indien een Partner een van de voorwaarden van dit Reglement schendt of in gebreke blijft, en dit verzuim of deze inbreuk niet verhelpt binnen negentig (90) dagen na ontvangst van een schriftelijke kennisgeving van de Coördinator, kan de Coördinator de deelname van deze Partner aan het Postcovidonderzoek.nl platform beëindigen. Na beëindiging worden alle Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens nog eens 15 jaar bewaard voor verificatiedoeleinden, zoals vereist door de toepasselijke wet- en regelgeving. Na het verstrijken van deze termijn verwijdert de Coördinator deze Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens. Indien het verzuim of de inbreuk niet binnen de gestelde termijn ongedaan wordt gemaakt of ongedaan kan worden gemaakt, kan de Coördinator de partij in gebreke stellen en een beslissing nemen over de gevolgen daarvan.
- 2) Indien een Partner deelname aan het Postcovidonderzoek.nl platform beëindigt, stelt zij de voorzitter van de Stuurgroep op de hoogte van dat voornemen. De zich terugtrekkende Partner en de Stuurgroep bespreken de gevolgen van een dergelijke terugtrekking. Het voorgaande met dien verstande dat de terugtrekkende Partner de gebruikersrechten uit hoofde van dit Reglement blijft verlenen met betrekking tot Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens die reeds in de Onderzoeksdatabank en/of Contactgegevensdatabank van het Postcovidonderzoek.nl platform zijn ingevoerd. Na de effectieve datum van terugtrekking worden door de Partner geen bijkomende gegevens meer ingevoerd in de databanken van het Postcovidonderzoek.nl platform.

## 13. Geheimhouding

1) Partners maken hetgeen hen bij de uitvoering van dit Reglement ter kennis komt, en waarvan zij het vertrouwelijke karakter kennen of redelijkerwijs kunnen vermoeden, op geen enkele wijze verder bekend behalve indien enig wettelijk voorschrift of uitspraak van de rechter hen tot openbaarmaking daarvan verplicht. Partners verplichten hun Personeel, dat bij de uitvoering van dit Reglement betrokken is, om deze geheimhoudingsverplichting na te komen.

## 14. Wijziging van het Reglement

 Dit Reglement kan slechts worden gewijzigd middels een schriftelijk document opgesteld door de Stuurgroep dat uitdrukkelijk vermeldt dat het is bedoeld een dergelijke wijziging aan te brengen aan dit Reglement. Dit document zal door de Stuurgroep en alle betrokken Partners moeten worden ondertekend.

## 15. Toepasselijk recht

 Op conflicten met betrekking tot dit Reglement is Nederlands recht van toepassing en de rechtbank van Den Haag is bij uitsluiting bevoegd. In afwijking daarvan zijn de Partners gerechtigd een andere regeling te treffen met betrekking tot conflicten die niet voortvloeien uit het Reglement.

Aldus op de laatste van de hierna genoemde data overeengekomen en ondertekend,

Privacy reglement gegevensverwerking www.postcovidonderzoek.nl

RIVM, namens de minister van VWS, namens deze,

Dr. S. van den Hof, Centrumhoofd EPI RIVM

| Privacy reglement gegevensverwerking www.postcovidonderzoek.nl |
|--|
| [Plaats], [datum]  |
| Naam instituut<br>namens deze,                                 |
| Naam, functie  |

#### BIJLAGE A: VOORWAARDEN MET BETREKKING TOT DE VERWERKER

#### 1. Achtergrond

Op grond van artikel 5, eerste lid, van dit Reglement hebben de Gezamenlijke Verwerkingsverantwoordelijken (Partners) een Verwerker aangewezen om ten behoeve van hen het Postcovidonderzoek.nl platform en de daarin opgenomen Gegevens te beheren en bij te houden. Deze Bijlage A maakt een onlosmakelijk deel uit van het Reglement.

#### 2. Definities

2.1 In deze Bijlage A hebben termen met een hoofdletter de betekenis die daaraan is gegeven in het Reglement van het Postcovidonderzoek.nl platform. Bijkomende woorden met een hoofdletter hebben de volgende betekenis:

a. Incident
i. een klacht of een verzoek om informatie
van een Deelnemer met betrekking tot de
verwerking van Onderzoeksgegevens en/of

Contactgegevens door de Verwerker

ii. een onderzoek naar of inbeslagname van

Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens door

overheidsfunctionarissen of een vermoeden

dat zulks zich op enig moment in de toekomst kan voordoen, en/of; iii. een inbreuk in verband met

Persoonsgegevens, zoals bedoeld in artikel

4, onderdeel 12, van de AVG.

b. Subverwerker ledere niet-ondergeschikte derde die door

de Verwerker is ingehuurd om ten behoeve

van deze Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens te verwerken.

c. Verwerker De verwerker zoals bedoeld in artikel 4,

onderdeel 8, van de AVG. De Stuurgroep heeft de Coördinator aangewezen als de

Verwerker.

d. Verwerkingsverantwoordelijke RIVM is verwerkingsverantwoordelijke voor

het technische beheer van

Postcovidonderzoek.nl. RIVM heeft als host

van de Postcovid portal website en databases in eigen beheer en is

verantwoordelijk voor de verwerkingen zoals beschreven in dit Reglement. Het RIVM, Radboudumc en LUMC zijn

gezamenlijk verwerkingsverantwoordelijke

voor de gegevens van het

postcovidonderzoek.nl vragenlijstonderzoek.

Voor specifieke verwerkingen van

onderzoeks- en contactgegevens ten behoeve van andere (deel)onderzoeken zijn RIVM en andere partners van Post-COVID Netwerk Nederland gezamenlijk verwerkersverantwoordelijk, deze stellen namelijk het doel en de middelen vast, en dienen zich te houden aan de afspraken omtrent AVG.

#### 3. Het verwerken van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens

- 3.1 De Verwerker verwerkt Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens uitsluitend namens de Verwerkingsverantwoordelijke voor de doeleinden die zijn omschreven in het Reglement of indien van toepassing aanvullend zijn overeengekomen tussen de Verwerkingsverantwoordelijke en de Verwerker.
- 3.2 Onverminderd het bepaalde in artikel 3, eerste lid, mag de Verwerker Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens verwerken indien deze daartoe verplicht is op grond van een wettelijk voorschrift, met inbegrip van een rechterlijk bevel of daarop gebaseerde administratieve besluiten. In dergelijke gevallen zal de Verwerker, voor zover wettelijk is toegestaan, de betrokken Verwerkingsverantwoordelijke(n) voorafgaand aan de verwerking op de hoogte stellen van de voorgenomen verwerking van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens en van het wettelijk voorschrift. In dergelijke gevallen zal de Verwerker de omvang van de verwerking zoveel mogelijk beperken.
- 3.3 Verwerker zal de Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens op behoorlijke wijze verwerken, in overeenstemming met vereisten waaraan deze is onderworpen op grond van de AVG en andere relevante wet- en regelgeving.
- 3.4 Bij de verwerking van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens zal de Verwerker er redelijkerwijs voor zorgen dat zijn procedures niet in strijd zijn met relevante wet- en regelgeving op het gebied van gezondheidszorg.

#### 4. De beveiliging van en het toezicht op gegevens

- 4.1 Om Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens te beveiligen tegen verlies, ongeoorloofde inzage, beschadiging of enige andere vorm van onrechtmatige verwerking, en om de beschikbaarheid van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens op het verschuldigde tijdstip te waarborgen, treft de Verwerker passende en doeltreffende technologische en organisatorische maatregelen, die, rekening houdend met de stand van de techniek en de daaraan verbonden kosten, in overeenstemming zijn met de aard van de te verwerken Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens .
  Deze beveiligingsmaatregelen omvatten het volgende:
  - a. Maatregelen waarborgen dat alleen bevoegde werknemers toegang hebben tot Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens voor de omschreven doeleinden;
  - b. Maatregelen die inhouden dat de Verwerker zijn werknemers en subverwerkers slechts toegang verleent tot Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens via op

- naam gestelde individuele accounts, waarbij het gebruik van die accounts adequaat wordt vastgelegd en de betrokken accounts de gebruikers slechts toegang verlenen tot Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens waarvan de toegang voor de betrokken rechtspersoon noodzakelijk is;
- Maatregelen om Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens te beschermen tegen onopzettelijke of onrechtmatige vernietiging, onopzettelijk verlies of wijziging en ongeoorloofde of onrechtmatige bewaring, verwerking, toegang of openbaarmaking;
- Maatregelen om zwakke punten met betrekking tot de verwerking van
   Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens op te sporen in de systemen die worden gebruikt om diensten te verlenen aan de Partners;
- e. Maatregelen om te waarborgen dat Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens op zinvolle wijze worden gescheiden van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens die de Verwerker voor eigen rekening of voor rekening van derden verwerkt;
- f. Andere tussen de Verwerkingsverantwoordelijke(n) en Verwerker overeengekomen maatregelen.
- 4.2 De door de Verwerker getroffen beveiligingsmaatregelen voldoen aan de vereisten van de AVG. Voorts heeft de Verwerker een passend, schriftelijk beveiligingsbeleid ingevoerd welke van toepassing is bij de verwerking van de Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens .
- 4.4 ledere Partner is gerechtigd om toe te (doen) zien op de naleving van dit artikel door de Verwerker en zal de Partner in de gelegenheid stellen om de verwerkingsmethoden van de Verwerker te inspecteren, doch niet vaker dan eenmaal per jaar, tenzij de Partner gerede twijfel heeft dat de Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens niet worden verwerkt in overeenstemming met het Verwerkingsdocument, dit of toepasselijk recht.
- 4.5 Indien de Partner naar aanleiding van een dergelijke inspectie de Verwerker in redelijkheid opdraagt om zijn beveiligingsbeleid aan te passen of te actualiseren, geeft de Verwerker hieraan in redelijkheid gehoor.
- 4.6 De Verwerker draagt ervoor zorg dat personen die bevoegd zijn om namens deze Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens te verwerken, zich tot geheimhouding hebben verplicht of onder een toepasselijke wettelijke geheimhoudingsplicht vallen.

#### 5. Toezicht, verplichting tot informatieverstrekking en incidentenbeheer

- 5.1 Indien zich een Incident voordoet, heeft voorgedaan of dreigt voor te doen, onderneemt de Verwerker, voor zover dat redelijkerwijs mogelijk is, de nodige activiteiten om de door het Incident veroorzaakte schade zo spoedig mogelijk ongedaan te maken of de gevolgen daarvan zo veel mogelijk te beperken.
- 5.2 Indien zich een Incident voordoet, heeft voorgedaan of dreigt voor te doen, zal de Verwerker de betrokken Verwerkingsverantwoordelijke(n) onverwijld op de hoogte stellen en alle relevante informatie verstrekken over:
  - a. de aard van het Incident;
  - b. de Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens die (mogelijk) zijn getroffen;
  - c. de werkelijke en waarschijnlijke gevolgen van het Incident, en;

- d. de maatregelen die zijn of zullen worden genomen om het Incident op te lossen of de gevolgen of schade zo veel mogelijk te beperken.
- 5.3 Indien zich een Incident voordoet, heeft voorgedaan of dreigt voor te doen, zal de Verwerker met de betrokken Verwerkingsverantwoordelijke(n) overleggen over de regelingen die moeten worden getroffen met betrekking tot het Incident en ter voorkoming van toekomstige Incidenten.
- 5.4 Indien zich een Incident voordoet, heeft voorgedaan of dreigt voor te doen, zal de Verwerker samenwerken met de betrokken Verwerkingsverantwoordelijke(n), de redelijke instructies van de betrokken Verwerkingsverantwoordelijke(n) opvolgen en de betrokken Verwerkingsverantwoordelijke(n) in staat stellen een passend onderzoek naar het Incident te doen, een reactie op het Incident te formuleren en passende vervolgstappen te ondernemen, waaronder maar niet beperkt tot het in kennis stellen van de Autoriteit Persoonsgegevens en/of de Deelnemer.
- 5.5 De Verwerker zal te allen tijde beschikken over schriftelijke procedurele richtlijnen voor de afhandeling van Incidenten en zal de betrokken Verwerkingsverantwoordelijke(n) op verzoek een afschrift van die procedurele richtlijnen doen toekomen.
- 5.6 De Verwerker verstrekt geen informatie over Incidenten aan derden, behalve in gevallen waarin de Verwerker hiertoe wettelijk verplicht is of als Eigenaren of Partners met de Verwerker anders zijn overeengekomen.

#### 6. Verplichting tot samenwerking

6.1 De Verwerker werkt volledig samen met de betrokken Verwerkingsverantwoordelijke(n) om deze in staat te stellen hun verplichtingen uit hoofde van de AVG na te komen. De Verwerker en de betrokken Verwerkingsverantwoordelijke(n) komen procedures overeen om te voldoen aan de AVG-rechten van Deelnemers.

#### 7. Het inhuren van Subverwerkers

- 7.1 De Verwerker zal de verwerking van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens niet uitbesteden aan een Subverwerker zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Verwerkingsverantwoordelijke(n). Het voorgaande is niet van toepassing op de in Bijlage B genoemde Subverwerkers.
- 7.2 Indien de Verwerkingsverantwoordelijke instemt met het inhuren van een Subverwerker, zal de Verwerker aan de Subverwerker minimaal dezelfde vereisten opleggen als de vereisten die volgen uit deze Bijlage, het Reglement en de toepasselijke wetgeving.
- 7.3 De Verwerker is volledig verantwoordelijk voor de verwerking van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens door de Subverwerker.
- 7.4 De Verwerker zal geen Persoonsgegevens overdragen aan een land buiten de Europese Economische Ruimte (EER), tenzij de Verwerkingsverantwoordelijke(n) uitdrukkelijk schriftelijk toestemming heeft gegeven voor een dergelijke overdracht.

#### 8. Duur en beëindiging

8.1 Deze Bijlage treedt in werking op de datum van inwerkingtreding van het Reglement en eindigt bij de beëindiging van het Postcovidonderzoek.nl platform of zoveel eerder als in het Reglement of in deze Bijlage is bepaald.

- 8.2. Verplichtingen die door hun aard zijn bedoeld om ook na de beëindiging van deze Bijlage van toepassing te blijven, blijven na de beëindiging van deze Bijlage van toepassing.

  Dergelijke bepalingen betreffen onder meer bepalingen met betrekking tot vertrouwelijkheid, aansprakelijkheid, geschillenbeslechting en toepasselijk recht.
- 8.3 Na verstrijken van de initiële termijn van het Postcovidonderzoek.nl platform of na eerdere beëindiging overeenkomstig het Reglement, bespreekt de Verwerker met de Stuurgroep de haalbaarheid en mogelijkheid om het Postcovidonderzoek.nl platform voort te zetten of de Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens te vernietigen.

#### 9. Bewaartermijn, herstel en vernietiging van Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens

9.1 De Verwerker bewaart de Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens niet langer dan strikt noodzakelijk is voor het Postcovidonderzoek.nl platform en het toepasselijk recht.

#### 10. Intellectuele eigendomsrechten

10.1 Indien de (verzameling van) Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens is beschermd door intellectuele eigendomsrechten, wordt de Verwerker hierbij toestemming verleend om de Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens te verwerken zoals voorzien in het Reglement.

## **BIJLAGE B: VERWERKERSVERANTWOORDELIJKEN AFSPRAKEN**

Deel 1: beschrijving van de verwerking

| Beschrijving categorieën Betrokkenen         | - Personen die een account met e-mailadres en  |
|--|--|
| ,gg  | wachtwoord hebben aangemaakt op  |
|  | Postcovidonderzoek.nl. Daarmee kan worden  |
|  | aangemeld en een startvragenlijst en   |
|  | herhaalvragenlijsten worden ingevuld.  |
| Het onderwerp/aard en doel van de Verwerking | Het doel van het Postcovidonderzoek.nl-onderzoek   |
|  | en de daaruit voortvloeiende verwerkingen is het   |
|  | onderzoeken van post-COVID, klachten na COVID  |
|  | vaccinatie, en andere post-infectieuze klachten en   |
|  | chronisch vermoeidheidssyndroom, en de   |
|  | gezondheidsimpact, zorggebruik en verlies van  |
|  | kwaliteit van leven bij patiënten en bij controles. Dit  |
|  | gebeurt op basis van het verzamelen van  |
|  | persoonsgegevens die deelnemers vrijwillig binnen  |
|  | dit onderzoek kunnen registreren.  |
|  |  |
|  | De onderzoeksresultaten van dit onderzoek helpen   |
|  | bij het monitoren van de impact van post-COVID,  |
|  | klachten na COVID vaccinatie, en andere post-  |
|  | infectieuze klachten en chronisch  |
|  | vermoeidheidssyndroom onder de Nederlandse   |
|  | bevolking, en het geven van informatie en advies<br>over de ontwikkeling post-COVID, klachten na COVID |
|  | vaccinatie, en andere post-infectieuze klachten en   |
|  | chronisch vermoeidheidssyndroom aan de bevolking,  |
|  | zorgverleners en andere belanghebbenden,   |
|  | waaronder de Minister van Volksgezondheid, Welzijn   |
|  | en Sport.  |
| Categorieën Persoonsgegevens                 | Accountgegevens:   |
|  | Inloggegevens  |
|  | • E-mailadres  |
|  | Wachtwoord (versleuteld)   |
|  |  |
|  | Contactgegevens om benaderd te kunnen worden   |
|  | voor Verder Wetenschappelijk Onderzoek en/of   |
|  | persoonsgegevens in combinatie met de  |
|  | contactgegevens van de huisarts om relevante   |
|  | medische gegevens over een aanmelding te kunnen  |
|  | opvragen (niet verplicht en alleen na uitdrukkelijke   |
|  | aanvullende toestemming)   |
|  | Telefoonnummer   |
|  | • NAW-gegevens   |
|  | Geboortedatum  |
|  | Geslacht   |
|  |  |
|  |  |

|   | Ondomodianoni   |
|---|---|
|   | Onderzoeksgegevens:                                   |
|   | Demografische gegevens (zoals postcode,               |
|   | geboortedatum, opleidingsniveau en afkomst)           |
|   | Gegevens over gezondheid (zoals klachten mogelijk     |
|   | veroorzaakt door post-COVID, klachten na COVID        |
|   | vaccinatie, en andere post-infectieuze klachten en    |
|   | chronisch vermoeidheidssyndroom en andere             |
|   | lichamelijke klachten)                                |
|   | Andere gegevens verkregen uit de vragenlijsten        |
|   | (zoals COVID infecties en COVID vaccinaties)          |
| Bijzondere Persoonsgegevens:              | Onderzoeksgegevens omvatten – noodzakelijke –         |
|   | gezondheidsgegevens zoals bedoeld in artikel 9,       |
|   | eerste lid, van de AVG. Voorbeelden zijn post-COVID,  |
|   | klachten na COVID vaccinatie, en andere post-         |
|   | infectieuze klachten en chronisch                     |
|   | vermoeidheidssyndroom.                                |
| Bewaartermijn                             | Onderzoeksgegevens: 15 jaar                           |
|   | Accountgegevens en Contactgegevens (van volledig      |
|   | geregistreerde deelnemers): tot 10 jaar na de laatste |
|   | activiteit van de deelnemer                           |
|   | Loggegevens: 6 maanden                                |
| Geauthoriseerde subverwerkers (indien van | Equinix   |
| toepassing)                               | Het RIVM maakt voor de opslag van de gegevens         |
|   | gebruik van de data centers van Equinix. Equinix      |
|   | heeft wereldwijd datacenters, waaronder in Noord-     |
|   | en Zuid-Amerika, Australia en Europa. RIVM maakt      |
|   | gebruik van het datacenter in Amsterdam. Daarbij      |
|   | geldt dat de gegevens in principe binnen de EER       |
|   | blijven. Indien doorgifte naar een datacenter in een  |
|   | derde land nodig is, dan heeft Equinix Binding        |
|   | Corporate Rules (BCR's) die wereldwijd afdoende       |
|   | waarborgen bieden voor een passende bescherming       |
|   | van persoonsgegevens zoals dat door de AVG wordt      |
|   | vereist. Daarnaast beschikt Equinix over diverse      |
|   | certificeringen en past zij diverse internationale    |
|   | standaarden toe op het gebied van                     |
|   | informatiebeveiliging.                                |
|   | 0 0   |

### Deel 2. Privacy afspraken – toedeling verantwoordelijkheden:

De Partners van het Postcovidonderzoek.nl platform zijn gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijken ten aanzien van de Persoonsgegevens die worden verwerkt. Daarom stellen zij conform artikel 26 AVG hun respectieve plichten ten aanzien van nakoming van de AVG vast

| Privacy verantwoordelijkheden | Verantwoordelijke partij alsmede nadere                                      |
|-------------------------------|--|
|                               | specificering van de bijbehorende  |
|                               | Persoonsgegevens en de verwerkingsactiviteiten alsmede de wijze van nakoming |

| Informatieplicht over de verwerking van de           | ledere Partner is verantwoordelijk voor het            |
|--|--|
| Persoonsgegevens jegens betrokkenen (artikel 13, 14  | verstrekken van informatie over de verwerking van      |
| AVG, WGBO, Art 12 WMO)                               | persoonsgegevens aan de Deelnemer,                     |
| -  | overeenkomstig de AVG.                                 |
|  |  |
|  | Eigenaren geven invulling aan de uit artikelen 13      |
|  | en 14 van de AVG voortvloeiende                        |
|  | informatieverplichtingen door een                      |
|  | privacyverklaring te plaatsen op de website            |
|  | (www.Postcovidonderzoek.nl) waarin Deelnemers          |
|  | worden gewezen op de Coördinator.                      |
|  |  |
|  | Het RIVM is aangewezen als Coördinator (=              |
|  | Contactpunt zoals bedoeld in artikel 26 AVG) voor      |
|  | de coördinatie van verzoeken van Deelnemers            |
|  | zoals bedoeld in de artikelen 15 tot en met 21 van     |
|  | de AVG.  |
|  |  |
|  | Bijlage D bevat een procedure voor het afhandelen      |
|  | van verzoeken van Deelnemers en het intrekken          |
|  | van toestemming door Deelnemers.                       |
| Waarborgen dat geïnformeerde toestemming             | ledere Partner is ervoor verantwoordelijk              |
| verkregen wordt van Deelnemers of dat sprake is van  | persoonsgegevens te verwerken op grond van een         |
| een andere legitieme rechtsbasis voor de verwerking  | geldige grondslag zoals bedoeld in artikel 6, eerste   |
| van de Persoonsgegeven (artikel 6 AVG).              | lid, van de AVG. Dat geldt ook voor een                |
|  | uitzondering voor het verwerken van bijzondere         |
|  | persoonsgegevens, zoals bedoeld in artikel 9,          |
|  | tweede lid, van de AVG.                                |
|  | Deelnemers geven toestemming (informed                 |
|  | consent) voor de verwerking van hun                    |
|  | persoonsgegevens in het kader van hun deelname         |
|  | aan Postcovidonderzoek.nl en het daarbij horende       |
|  | vragenlijstonderzoek. De Coördinator houdt een         |
|  | juiste en actuele registratie bij waarin is vastgelegd |
|  | aan welke Deelnemers toestemming is gevraagd,          |
|  | van wie toestemming is verkregen, dan wel              |
|  | degenen die - voor specifieke deelonderzoeken -        |
|  | geen toestemming hebben gegeven.                       |
| Waarborgen recht tot bezwaar van Betrokkenen         | Als een Deelnemer zijn rechten zoals genoemd in        |
| (artikel 21 AVG).                                    | de hiernaast opgesomde artikelen inroept, zal de       |
|  | eerst aangesproken Partner met de andere Partner       |
|  | in overleg treden over de wijze waarop hieraan         |
|  | gevolg zal worden gegeven in overeenstemming           |
|  | met de AVG alsmede de Uitvoeringswet AVG.              |
| Waarborgen recht op Overdraagbaarheid                | Niet van toepassing.                                   |
| (dataportabiliteit) van betrokkenen (artikel 20 AVG) |  |
| ,              |  |

#### Waarborgen beveiliging van de Persoonsgegevens conform de AVG (artikel 32 AVG) en conform overige afspraken in deze Overeenkomst

ledere Partner is verantwoordelijk voor de beveiliging van de Persoonsgegevens in overeenstemming met artikel 32 AVG en andere regelingen in dit Reglement voor het lokaal opgeslagen Postcovidonderzoek.nl platform. ledere dienstverlener, onderzoekspartij en andere Partners die toegang zouden kunnen krijgen tot de gegevens van andere Partners zijn verantwoordelijk voor het waarborgen van de overdracht van gegevens, de bewaking van gegevens, het opschonen van gegevens en de analyse van gegevens.

De Coördinator is verantwoordelijk voor het onderhoud van de Databank van het Postcovidonderzoek.nl platform. Het Postcovidonderzoek.nl platform in overeenstemming met GCP en AVG. Zij bevindt zich in een beveiligd en volledig gecertificeerd datacentrum in Nederland, te weten het datacentrum van Equinix. Equinix is ISO 27001 gecertificeerd.

Gegevens worden gecodeerd ingevoerd; de sleutel tot gecodeerde informatie ligt niet bij de onderzoekers, maar bij softwarebeheer van het RIVM. De verwerking van Persoonsgegevens door het Postcovidonderzoek.nl platform is in overeenstemming met de AVG. ledere Partner is verantwoordelijk voor een correcte gegevensinvoer, hun inlogaccounts en lokale bestanden.

## Waarborgen voldoen aan meldplicht datalekken (artikelen 33 en 34 AVG)

De Coördinator, de Partners,Eigenaren, en andere partijen die toegang zouden kunnen krijgen tot de Onderzoeksgegevens en/of Contactgegevens, leven de verplichtingen inzake datalekken na. Indien de Coördinator, Partner of een andere partij een datalek in zijn beheerssfeer vaststelt (Identificerende partij):

i. Informeert de Identificerende partij de Coördinator en de Partner die de Dataset heeft verstrekt zo spoedig als redelijkerwijs mogelijk is, doch uiterlijk binnen vierentwintig (24) uur na de ontdekking van het Datalek, over de aard van het Datalek, de mogelijke gevolgen van het Datalek voor de Partner, en/of de Deelnemers, alsmede over de maatregelen die de Identificerende partij heeft genomen of zal

nemen om het beveiligingslek te corrigeren en/of de gevolgen ervan te beperken;

- ii. Zal de Identificerende partij onverwijld, op eigen kosten, alle maatregelen treffen om de tekortkomingen in de beveiliging die tot het Datalek hebben geleid, te verhelpen en de gevolgen ervan te beperken;
- iii. Zal de Identificerende partij samenwerken met de Partner om de oorzaak van het Datalek te onderzoeken en alle maatregelen te nemen die de Partner nodig acht om een soortgelijk incident te voorkomen; en
- b. Zal deze volledige medewerking verlenen aan het tijdig (binnen achtenveertig (48) uur) en adequaat informeren van de Autoriteit Persoonsgegevens en, indien nodig, de Deelnemers in het kader van de meldplicht Datalekken;

Waarborgen dat medewerkers die toegang hebben tot de Persoonsgegevens, afdwingbaar zijn geïnstrueerd conform art 29 AVG, waaronder het contractueel opleggen van een geheimhoudingsplicht aan de medewerkers en toezien op naleving van de instructies door deze medewerkers

Al het Personeel dat betrokken is bij de registratie en verwerking van Gegevens wordt als zodanig geregistreerd in het delegatielogformulier per Partner. De lokale onderzoeker is verantwoordelijk voor de juistheid van het logformulier, dat wordt bewaard in de lokale trial masterfile.

Partner en Coördinator (RIVM) waarborgen dat medewerkers die toegang hebben tot persoonsgegevens door middel van een bindende overeenkomst in overeenstemming met artikel 32, vierde lid, van de AVG worden geïnstrueerd om Persoonsgegevens te verwerken in overeenstemming met de instructies van de verantwoordelijken voor de persoonsgegevens, met inbegrip van het in acht nemen van de geheimhoudingsplicht met betrekking tot de persoonsgegevens.

Waarborgen dat ingeschakelde verwerkers die toegang hebben tot de Persoonsgegevens, afdwingbaar zijn geïnstrueerd, waaronder het sluiten van verwerkersovereenkomsten met de verwerkers en toezien op naleving van de instructies door deze verwerkers e.e.a. conform artikel 28 AVG.

De Coördinator (RIVM) is verantwoordelijk voor het beveiligingsniveau van het Postcovidonderzoek.nl platform.

De Coördinator (RIVM) ziet erop toe dat ingeschakelde Subverwerkers die toegang hebben tot persoonsgegevens, door middel van een bindende verwerkersovereenkomst worden geïnstrueerd om de gegevens te verwerken in overeenstemming met de vereisten genoemd in artikel 28 AVG, met inbegrip van onder meer de gedocumenteerde instructie van de verantwoordelijken voor de verwerking van de

|   | persoonsgegevens en alle andere AVG-vereisten  |
|---|--|
|   | die van toepassing zijn Verwerkers.  |
| Waarborgen dat regelmatige monitoring plaatsvindt | De Coördinator (RIVM) is samen met de  |
| om te controleren of (1) de verwerking van de     | Stuurgroep verantwoordelijk voor het toezicht op   |
| Persoonsgegevens geschied in overeenstemming met  | eventuele Subverwerkers en voor de follow-up van   |
| de gesloten verwerkersovereenkomst en (2) bij     | eventuele Inbreuken door Subverwerkers.  |
| schending van de verwerkingsovereenkomst          |  |
| passende maatregelen getroffen worden.            |  |
| pussenue muun egeren genomen worden.              |  |
| Waarborgen dat doorgifte van de Persoonsgegevens  | De Coördinator en Partners zijn verantwoordelijk   |
| naar een land buiten de Europese Economische      | voor het waarborgen dat de overdracht van  |
| Ruimte (EER) geschiedt conform de AVG.            | Persoonsgegevens plaatsvindt in overeenstemming  |
| Ruinte (LLR) geschiedt comorni de AVG.            | met de overdrachtsvereisten van de AVG.  |
|   |  |
|   | For Double or more alleged Idinicals a second as builton   |
|   | Een Partner mag alleen klinische gegevens buiten   |
|   | de Europese Economische Ruimte overdragen, als   |
|   | aan de volgende voorwaarden is voldaan:  |
|   | 1) de Stuurgroep heeft deze overdracht   |
|   | goedgekeurd;   |
|   | 2) de Coördinator heeft passende garanties   |
|   | ingebouwd, zoals de ondertekening van de   |
|   | Standaardcontractbepalingen (SCC)  |
|   | overeenkomstig de besluiten van de Europese  |
|   | Commissie om deze overdracht te waarborgen;  |
|   | 3) deze derden mogen alleen Gegevens verwerken   |
|   | zoals omschreven in het Reglement, en;   |
|   | 4) de Coördinator verstrekt op verzoek informatie  |
|   | over de derde partij waaraan de Gegevens worden  |
|   | overgedragen, met inbegrip van kopieën van de  |
|   | garanties die voor deze overdracht gelden;   |
|   | 5) de Deelnemers zijn voldoende geïnformeerd   |
|   | over deze overdracht;  |
|   | 6) alleen gepseudonimiseerde gegevens worden   |
|   | uitgewisseld en  |
|   | 7) de Partner zal een Data Transfer Impact   |
|   | Assessment (DTIA) uitvoeren.   |
| Waarborgen bewaren en vernietigen van             | Alle brongegevens worden bewaard tot 15 jaar na  |
| Persoonsgegevens                                  | de beëindiging van het Postcovidonderzoek.nl   |
|   | platform (voor verificatiedoeleinden)  |
| Waarborgen dat een Privacy Impact Assessment      | In samenwerking met de Functionaris  |
| (PIA) uitgevoerd wordt voorafgaand aan het        | Gegevensbescherming (FG) van de Coördinator  |
| verzamelen, waaronder verkrijgen en de verdere    | (RIVM) is een PIA uitgevoerd.  |
| verwerking van de Persoonsgegevens (artikel 35    |  |
| AVG).   | ledere Partner is afzonderlijk verantwoordelijk  |
| A. S.   | voor de naleving van de DPIA-verplichting, indien  |
|   |  |
| Overige privacy verantus and alikhodas            | van toepassing.  |
| Overige privacyverantwoordelijkheden              | Indien de afspraken die zijn opgenomen in deze<br>bijlage onvolledig of onjuist blijken te zijn, zullen de |
| ,   | . Durage onvolledly of Onlitist hillken te zijn. Zillen de   |

| Partners deze bijlage zodanig aanpassen zodat |
|---|
| deze voldoet aan de AVG.                      |

#### Deel 3. Passende technische en organisatorische maatregelen

Het RIVM ziet Security als een integraal onderdeel van de processen binnen de organisatie. Hieraan wordt invulling gegeven door passende technische en organisatorische maatregelen waar nodig binnen de gehele organisatie. Het RIVM is eraan gehouden de Baseline Informatiebeveiliging Overheid (BIO) na te leven. In het addendum op de Postcovidonderzoek.nl DPIA t.a.v. het Postcovidonderzoek.nl [d.d. 11-06-2024, versie 1.9, vastgesteld op 12-6-2024] beschrijft het RIVM de volgende thema's van technische en organisatorische maatregelen die zullen worden getroffen.

- Maatregelen ter voorkoming van het gebruik van onrechtmatig verkregen inloggegevens
- Maatregelen ter voorkoming van misbruik van kwetsbaarheid in het systeem
- Maatregelen ter voorkoming van Denial of Service aanvallen
- Maatregelen ter voorkoming van diefstal van gevoelige gegevens/datalek/diefstal van fysieke gegevensdragers
- Maatregelen ter voorkoming van phishing
- Maatregelen ter voorkoming van omkoping en chantage/handel in contactgegevens
- Maatregelen ter voorkoming van beheerfouten
- Maatregelen ter voorkoming van installatie van malware of software met malware ingebouwd
- Maatregelen ter voorkoming van procesfouten
- Maatregelen ter voorkoming van ontwerpfouten in de ontwikkeling van de software
- Maatregelen ter voorkoming van het doorvoeren van ongeautoriseerd mutaties
- Maatregelen ter voorkoming van ongeautoriseerde toegang op systeem
- Maatregelen ter voorkoming van verlies van wachtwoordgegevens en andere informatie dat kan worden misbruikt
- Maatregelen ter voorkoming van verlies van inhoudelijke gegevens die kunnen worden misbruikt
- Het werken in een afgeschermde omgeving
- Toepassing van diverse technische beveiligingsmaatregelen zoals die binnen het RIVM standaard plaatsvinden

## **BIJLAGE C: GOEDKEURINGSMAIL FORMAT**

Geachte onderzoeker,

De Stuurgroep van het Postcovidonderzoek.nl platform heeft het door u aan haar voorgelegde Studievoorstel [NAAM Project] in goede orde ontvangen. Het voorstel is vervolgens besproken in haar vergadering van d.d. ...

De Stuurgroep heeft de volgende documenten in haar beoordeling betrokken:

• Studievoorstel versie ... d.d. ...

De Stuurgroep van Postcovidonderzoek.nl heeft geconstateerd dat het studievoorstel valt binnen de Doelstellingen zoals gesteld in het Reglement waardoor uitgifte van Gegevens gerechtvaardigd is voor de uitvoering van voornoemd Studievoorstel.

Let op: De Gegevens worden pas ter beschikking gesteld nadat u een bevestigingsmail hebt gestuurd waarin de voorwaarden voor gebruik worden geaccepteerd.

De Stuurgroep wijst u op uw plichten ten aanzien van de Gegevens (waar de Algemene verordening Gegevensbescherming (AVG) op van toepassing is). U wordt geacht:

- a) de Gegevens te gebruiken in overeenstemming met de AVG en andere toepasselijke wet- en regelgeving. U bent hiervoor volledig verantwoordelijk.
- b) geen poging te ondernemen om de identiteit van de betrokkenen te achterhalen.
- c) de Gegevens alleen te gebruiken ten behoeve van het goedgekeurde Studievoorstel. In geval van afwijkingen of wijzigingen in het Studievoorstel, heeft de Stuurgroep het recht om naar eigen goeddunken de toegang tot de Databank van het Postcovidonderzoek.nl platform en/of het gebruik van de Gegevens te beëindigen.
- d) de Gegevens niet openbaar te maken of toegang te verlenen tot de Gegevens aan derden zonder de voorafgaande schriftelijke toestemming van de Stuurgroep. In het geval dat u Gegevens ten behoeve van een goedgekeurd studievoorstel verstuurt aan een partij die geen Partner is van het Postcovidonderzoek.nl platform, dient een passende overeenkomst te worden afgesloten met die partij.
- e) op regelmatige basis verslag uit te brengen over de voortgang en de resultaten van het studievoorstel.
- f) wetenschappelijk te publiceren in overeenstemming met de bepalingen van het Reglement.
- g) een incident, zoals een datalek, onmiddellijk te melden bij de Coördinator indien deze zich, ondanks alle nodige waarborgen, voordoet.

Namens de Stuurgroep van het Postcovidonderzoek.nl platform wens ik u succes met uw onderzoeksproject.

Met vriendelijke groet,

#### [NAAM]

Voorzitter Stuurgroep Postcovidonderzoek.nl platform

# BIJLAGE D: Het afhandelen van verzoeken van Deelnemers en het intrekken van toestemming door Deelnemers

Het afhandelen van eventuele AVG-verzoeken van Deelnemers en/of intrekkingen van toestemming door Deelnemers geschiedt door de Coördinator (RIVM)

#### Procedure afhandelen van AVG-verzoeken:

- 1. Indien een Deelnemer een AVG-verzoek doet bij de Coördinator, dan draagt deze zorg voor de opvolging daaraan. Indien een Deelnemer een AVG-verzoek doet bij een van de Partners, dan stuurt deze Partner het verzoek onverwijld door aan de Coördinator.
- 2. De Coördinator stelt bij ontvangst van een verzoek de identiteit van de Deelnemer (verzoeker) vast en stuurt de Deelnemer een ontvangstbevestiging.
- 3. De Coördinator beoordeelt vervolgens aan de hand van het verzoek of bezwaar op welke Partner(s) bij dit Convenant en op welke Persoonsgegevens het betreffende verzoek betrekking heeft.
- 4. De Partner op wie het verzoek betrekking heeft, ontvangt het verzoek en het bewijs van identificatie van de Coördinator en handelt het verzoek van de Deelnemer af.
- 5. Een verzoek wordt door de behandelende Partner individueel en zonder overleg met andere Partners afgehandeld, althans voor zover het verzoek betrekking heeft op de Verwerking van Persoonsgegevens door één Partner.
- 6. Heeft het verzoek betrekking op meerdere Partners of ziet het verzoek op Persoonsgegevens die voor meerdere Partners toegankelijk zijn of heeft het verzoek gevolgen voor meerdere Partners, dan wordt het verzoek gezamenlijk door die betreffende Partners afgehandeld. De behandelende Partners stellen in dat geval gezamenlijk een reactie op, onverminderd ieders individuele verantwoordelijkheid op grond van de AVG.

#### Procedure afhandelen intrekkingen van toestemming door Deelnemers:

- A. Deelnemers kunnen hun toestemming intrekken via de website Postcovidonderzoek.nl. De Coördinator draagt ervoor zorg dat opvolging wordt gegeven aan de wens van de Deelnemer.
- B. Indien een Deelnemer de intrekking van zijn toestemming kenbaar maakt aan de Coördinator, dan draagt deze ervoor zorg dat opvolging wordt gegeven aan de wens van de Deelnemer.
- C. Indien een Deelnemer de intrekking van zijn toestemming kenbaar maakt aan een van de Partners, dan stuurt deze Partner dit onverwijld door aan de Coördinator. Deze draagt vervolgens ervoor zorg dat opvolging wordt gegeven aan de wens van de Deelnemer.
- D. Het intrekken van toestemming door Deelnemers leidt ertoe dat de Accountgegevens van de Deelnemer wordt verwijderd uit de (verzamel)databank. De Deelnemer zal niet meer worden gecontacteerd in het kader van Postcovidonderzoek.nl. Het intrekken van de toestemming heeft geen gevolgen voor de verwerking van persoonsgegevens die al gebruikt zijn in onderzoek in de periode voorafgaand aan het intrekken van de toestemming. Deze kunnen echter niet meer aan een persoon worden gekoppeld. Na het intrekken van de toestemming zullen er geen nieuwe verwerkingen meer worden gedaan met de persoonsgegevens.