

Privacy statement

ROAD doet onderzoek naar de psychische, sociale en lichamelijke ontwikkeling van ouders en kinderen met ADHD. Om dat onderzoek uit te kunnen voeren beschikken wij over persoonsgegevens. Wij hechten daarbij veel waarde aan uw privacy. In deze privacyverklaring leggen we uit wat we met uw persoonsgegevens doen.

Persoonsgegevens

ROAD verwerkt geen persoonsgegevens zonder uw toestemming. We vragen daarom bij iedere onderzoeksrunde eerst uw toestemming voor deelname aan ROAD. ROAD verwerkt vervolgens twee soorten persoonsgegevens. Ten eerste algemene persoonsgegevens, zoals uw naam en adres. Deze gegevens gebruiken we om met u in contact te komen, bijvoorbeeld om u uit te nodigen om een vragenlijst in te vullen. Ten tweede verwerkt ROAD-onderzoeksgegevens. Dit zijn bijzondere persoonsgegevens die worden verzameld in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Deze gegevens hebben betrekking op uw (mentale) gezondheid en op factoren die daarmee samenhangen. Alle gegevens die we verzamelen worden als vertrouwelijk behandeld.

Scheiding

De twee soorten persoonsgegevens houden we strikt gescheiden. De onderzoeksgegevens worden voorzien van een code. Daarmee kunnen deze gegevens wel worden gekoppeld aan onderzoeksgegevens die we eerder hebben verzameld, maar zijn ze niet tot u te herleiden.

Bewaren

We bewaren de gegevens die we verwerken niet langer dan nodig is voor de doelstellingen van ROAD. Nadat ROAD is afgelopen, worden de gegevens nog tot 15 jaar bewaard. Onderzoeksgegevens kunnen mogelijk langer worden bewaard wanneer ze wetenschappelijk nog relevant zijn.

Onderzoek

Als onderzoekers onderzoek willen doen met de gegevens, moeten ze eerst een onderzoeksvoorstel indienen. In een onderzoeksvoorstel staat onder meer welke vraag de onderzoeker wil beantwoorden en welke gegevens hij/zij daarvoor nodig heeft. Dit onderzoeksvoorstel moet door ROAD worden goedgekeurd. Onderzoekers krijgen alleen maar toegang tot de geanonimiseerde gegevens die ze nodig hebben voor het beantwoorden van hun onderzoeksvraag.

Regels

We houden ons bij de verzameling en verwerking van persoonsgegevens aan de relevante wet- en regelgeving, zoals de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO) en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Een ethische commissie kijkt voorafgaand aan elke nieuwe onderzoeksrunde of we voldoen

aan deze wet- en regelgeving, maar ook of we voldoen aan de strikte eisen die het UMCG stelt aan wetenschappelijk onderzoek.

Rechten

U heeft als deelnemer aan wetenschappelijk onderzoek de volgende rechten:

- U kunt uw gegevens inzien.
- U kunt uw gegevens laten corrigeren. Dit gaat dan uitsluitend om feitelijke gegevens die aantoonbaar onjuist zijn, zoals adresgegevens, maar bijvoorbeeld niet om ingevulde vragenlijsten.
- U kunt uw gegevens, of een deel daarvan, laten verwijderen. Gegevens die zijn gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek moeten nog minimaal 15 jaar worden bewaard om de geldigheid van dit onderzoek achteraf te kunnen controleren. In dat geval mogen die gegevens niet per direct worden vernietigd, maar mogen ze ook niet meer worden gebruikt voor nieuw wetenschappelijk onderzoek.
- U kunt altijd uw toestemming intrekken en uw deelname aan ROAD stoppen.
- U kunt bepaalde gegevens overdragen naar andere organisaties.

Vragen of klachten

Als u gebruik wilt maken van uw rechten, vragen heeft of een klacht heeft over de manier waarop ROAD omgaat met persoonsgegevens, dan kunt u terecht bij de coördinator van ROAD, via info@vroegherkenningadh.nl of het [contactformulier op de ROAD website](#). U kunt ook terecht bij de Functionarissen voor de Gegevensbescherming van het UMCG, via privacy@umcg.nl. Als u ontevreden bent over de afhandeling van uw klacht kunt u een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens.