



Informatie brochure

Zo verwerken we uw data uit het Behapp-onderzoek

Graag willen wij u zo volledig mogelijk informeren over het verwerken van uw persoonlijke gegevens door Lifelines en de RUG gedurende het Behapp-onderzoek. Wij houden ons aan de AVG, en middels deze brochure leggen wij uit wat dit betekent. Heeft u naar aanleiding van deze brochure toch nog vragen over dit onderwerp, aarzel dan niet om contact op te nemen met Lifelines of kijk op www.lifelines.nl/Behapp.

Om welke gegevens gaat het precies?

Behapp verzamelt gedurende 42 dagen - vanaf het moment van installatie - alleen gegevens die van belang zijn voor het onderzoek. Dit zijn:

- Een regelmatige update van de locatie waarop u zich bevindt
- Het gebruik van apps op uw telefoon (Facebook, Whatsapp, Instagram, bellen, sms-en)
- Uw bel-activiteit: aantal inkomende / uitgaande / gemiste gesprekken en met wie u contact heeft (geanonimiseerd)
- Uw sms-activiteit (geanonimiseerd)
- Regelmatige scans van Wifi toegangspunten in uw omgeving
- De status van het scherm van uw smartphone (aan / uit / vergrendeld)
- Een meting van de hoeveelheid licht in uw directe omgeving

Op dit moment meet Behapp op Android telefoons alle bovenstaande punten. De Behapp op de iPhone meet op dit moment alleen het eerste punt, een regelmatige update van de locatie waarop u zich bevindt. Voor de iPhone zal dit indien mogelijk worden uitgebreid met overige bovenstaande punten. Hoewel de iPhone op dit moment minder data verzamelt, is deze data toch heel nuttig. De locatiedata is namelijk heel belangrijk voor het meten van sociaal gedrag.

De Behapp verzamelt niet:

- de inhoud van uw berichten, inclusief foto's en documenten
- de identiteit van de personen met wie u via de smartphone communiceert

Waar staan mijn verzamelde gegevens en wie mogen daar bij?

Gedurende de studie stromen uw persoonlijke gegevens langs een vaste route.

- Het beginpunt is uw mobiele telefoon. Alle metingen die Behapp verzamelt worden hier direct versleuteld voordat ze opgeslagen worden. Vanuit deze telefoon worden uw Behapp-metingen naar het platform van de onderzoekers gestuurd middels Wifi-verbindingen.
- Het platform van de onderzoekers is een beveiligde omgeving die wordt verzorgd door Google Cloud Platform (GCP). Alleen Behapp-onderzoekers mogen in deze omgeving komen, het bedrijf Google kan hier dus niet bij! Vanaf deze omgeving wordt de verwerkte data via een veilige verbinding naar Lifelines gestuurd.
- Het platform van Lifelines is een beveiligde database waar alleen Lifelines datamanagers mee mogen en kunnen werken.
- Onderzoekers die met de Behapp-resultaten willen werken kunnen toegang krijgen tot een beveiligde werkomgeving waar een op maat gesneden dataset beschikbaar wordt gesteld. Dit kan alleen wanneer deze onderzoekers hiervoor toestemming hebben gekregen van Lifelines en de Behapp-onderzoekers. Lifelines beoordeelt daarom elk onderzoeksvoorstel op thema (gezonder oud worden), wetenschappelijke kwaliteit, en betrouwbaarheid van de onderzoekers.
- U mag zelf een verzoek indienen bij Lifelines om uw eigen gegevens in te zien.

Uw gegevens kunnen uiteindelijk terechtkomen in tabellen en figuren die bijvoorbeeld worden gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften en/of op de website van Lifelines. Omdat iedereen deze figuren en tabellen kan zien, zorgen Lifelines en de Behapp-onderzoekers er gezamenlijk voor dat hier nooit individuele deelnemers in herkend kunnen worden, alleen grotere groepen (bijvoorbeeld “mannen van 30-35 jaar”).

Wie is verantwoordelijk voor het verwerken van mijn persoonlijke gegevens?

- Lifelines is verantwoordelijk voor het verwerken en bewaren van alle persoonsgegevens die u aan Lifelines heeft verstrekt.
- De RUG is verantwoordelijk voor het verwerken en bewaren van alle meetgegevens die door de Behapp worden verzameld.
- Lifelines en RUG zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor de meetgegevens die door de RUG aan Lifelines worden verstrekt. Dit zijn gegevens die door de Behapp zijn verzameld, door de RUG zijn opgeschoond en verwerkt tot een bruikbare studiedataset. Lifelines zal deze gegevens uitgeven aan onderzoekers.

NB: de verantwoordelijke partij krijgt een boete van de Autoriteit Persoonsgegevens wanneer zij zich aantoonbaar niet aan de AVG heeft gehouden bij de verwerking van persoonlijke gegevens.

Hoe geef ik mijn toestemming voor dit onderzoek?

U heeft een toestemmingsverklaring van Lifelines getekend, waarbij u heeft toegestemd dat u benaderd mag worden voor aanvullend onderzoek dat onder verantwoordelijkheid van Lifelines wordt uitgevoerd. Soms vereist de medisch-ethische toetsingscommissie dat er een aanvullend toestemmingsformulier nodig is voor zo'n onderzoek, maar dat is hier niet het geval.

Uiteraard kunt u wel zelf beslissen of u mee wil doen. Om mee te kunnen doen moet u een aantal handelingen uitvoeren, zoals in deze brochure beschreven staat. Als u niets doet, of als u één van de handelingen niet uitvoert, doet u simpelweg niet mee. Dit heeft verder geen gevolgen, ook niet voor uw deelname aan Lifelines.

Kan ik tijdens het onderzoeken mijn toestemming intrekken?

Doet u in eerste instantie wel mee met Behapp maar bedenkt u zich later? Dan kunt u de geïnstalleerde Behapp verwijderen van uw telefoon, en/of bij Lifelines aangeven dat u wilt dat uw verzamelde gegevens worden verwijderd of gewijzigd. Ook deze stappen hebben geen gevolgen voor uw deelname aan Lifelines.

Wat gebeurt er na afloop van het onderzoek?

U krijgt 42 dagen na de installatie van de Behapp een automatisch berichtje op uw telefoon waarin staat dat de verzameling van uw gegevens is afgelopen. Tegelijkertijd reset de Behapp zichzelf, waarbij alle metingen en instellingen gewist worden. De (inactieve) Behapp kan zichzelf niet verwijderen, dus dit kunt u zelf doen zodra u het berichtje hebt gehad. De ontvangen data staat dan al op het beveiligde dataplatform van de onderzoekers.

Let op: het zou kunnen dat de Behapp door technische problemen eerder stopt met de dataverzameling. Hiervan krijgt u geen melding, en u krijgt dan ook geen afsluitend berichtje na 42 dagen. Wanneer u 60 dagen na installatie nog steeds geen berichtje heeft gekregen van het einde van de dataverzameling, kunt u de Behapp van uw telefoon verwijderen.

Hoe lang blijven mijn Behapp-gegevens bewaard?

Hier zit een verschil tussen de twee partijen in het project:

- Lifelines is een biobank en mag uw Behapp-gegevens tenminste 15 jaar bewaren voor gebruik in het onderzoek naar gezonder oud worden.
- De RUG is een onderzoeksinstituut en mag daarom uw gegevens minder lang bewaren: tot maximaal 5 jaar na het verschijnen van de laatste wetenschappelijke publicatie met uw gegevens van het onderzoek. Nadat de bewaartermijn van de RUG verloopt heeft alleen Lifelines nog een samenvatting van uw gegevens (de dataset).

Hoe worden mijn gegevens beschermd tegen datalekken?

De volgende maatregelen zijn genomen om ervoor te zorgen dat niemand persoonlijke gegevens te zien krijgt die niet voor hem/haar bedoeld zijn:

- Veilige opslag. Uw gegevens staan opgeslagen op het platform van de Behapp onderzoekers en in de database van Lifelines, deze locaties zijn goed beveiligd tegen inbreuk van buitenaf. Wanneer onderzoekers deze data willen gebruiken voor hun onderzoek, worden strenge afspraken gemaakt over het veilige gebruik van de data en wordt de data uitgegeven via een beveiligde route vanaf de database van Lifelines.
- Veilig transport. De gegevens die door de Behapp worden verzameld worden versleuteld verstuurd. De onderzoekers ontsleutelen de gegevens pas op het veilige platform. Hetzelfde geldt voor het transport van de gegevens van het platform naar Lifelines.
- Pseudonimisatie. U krijgt bij dit onderzoek vanaf het begin een persoonlijk studienummer toegewezen van Lifelines. Onder dit nummer worden de gegevens van de Behapp door de onderzoekers verwerkt. De onderzoekers krijgen dus nooit uw naam, adres, en geboortedatum te zien. Lifelines kan na afloop van de studie de verzamelde data uitgeven aan onderzoekers met een goedgekeurde projectaanvraag. Als uw data nogmaals wordt uitgegeven, gebeurt dat steeds met een nieuw pseudoniem.
- Datalek-protocol. Mocht er onverhoopt toch een datalek ontstaan, dan wordt dit onmiddellijk gemeld aan de privacy officers van Lifelines en de RUG. Zij stellen dan een protocol in werking dat er op is

gericht om de schade te beperken en om de betrokkenen op de hoogte te stellen van wat er gebeurd is en wat de vervolgstappen zijn.

Welke rechten heb ik als deelnemer?

Onder de AVG heeft u als betrokkene, dat wil zeggen degene van wie persoonlijke gegevens worden verwerkt, meerdere rechten. Uw rechten die voor het Behapp-project van toepassing zijn staan hier op een rijtje:

- U heeft het recht om uw persoonlijke gegevens, die u middels de Behapp heeft verstrekt, in te zien, te rectificeren, of te wissen. Hier zitten wel technische en logistieke grenzen aan. Als u van dit recht gebruik wilt maken, neemt u dan contact op met het Lifelines en zij helpen u verder.
- Als u zorgen heeft over de verwerking van uw persoonlijke Behapp-metingen, kunt u contact opnemen met de functionaris voor de gegevensbescherming van Lifelines of van de RUG. Dit zijn:
 - mr. Marie-José Bonthuis (m.j.bonthuis@lifelines.nl)
 - mr. Arjen Deenen (a.r.deenen@rug.nl)
- Als u daarna nog steeds het vermoeden heeft dat bij het Behapp project de AVG wordt geschonden en/of uw privacy is aangetast, heeft u het recht om een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens (<https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/>). Zij zullen uw klacht onderzoeken.

Schematische weergave van de datastroom in het Behapp project:

