

Gedragcode van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, met betrekking tot de bescherming van de persoonlijke levenssfeer

2007 - 2011

OPDRACHT

Het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (SWVG) is een van de veertien Vlaamse steunpunten voor beleidsrelevant onderzoek. In opdracht van Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin voert het steunpunt onderzoek uit dat hem kan ondersteunen in het voeren van een slagkrachtig, innovatief, effectief en inclusief beleid.

SWVG is een consortium van onderzoeks- en expertisecentra van K.U.Leuven, UGent, VU Brussel en KHKempen. Het onderzoek van SWVG bestaat zowel uit een meerjarenplan dat drie onderzoeksprogramma's omvat, als uit jaarlijks toegekende kortetermijnopdrachten.

ONDERZOEK

Het eerste onderzoeksprogramma, *kencijfers en monitoring*, bestaat erin drie jaar lang gegevens te verzamelen over diverse doelgroepen (0-, 6- & 12-jarigen en hun gezinnen, volwassenen, ouderen en adolescenten met een handicap). Deze cohorten en panels worden herhaaldelijk bevestigd over hun gebruik van diensten en voorzieningen, over de kwaliteit van zorg, hun tevredenheid erover en hun kwaliteit van leven. Zo wordt nagegaan hoe zij op langere termijn zorg en begeleiding zoeken en krijgen.

Met het tweede programma, *evaluatie en ontwikkeling*, wil SWVG tevens een antwoord bieden op vragen van de overheid over effectiviteit en efficiëntie. Dit programma omvat (1) een bevestiging naar de prioriteiten van verschillende groepen betrokkenen omtrent de kwaliteit van zorg- en dienstverlening, (2) een stand van zaken over wetenschappelijke methodieken en instrumenten om de kwaliteit te verbeteren, en (3) de implementatie van 2 *evidence based* praktijken in Vlaanderen (Gezinnen en gezonde voeding en beweging; Een psycho-educatief lesprogramma over stress ter preventie van depressie). SWVG brengt ook een welzijns- en gezondheidseconomische cel samen die economische evaluaties uitvoert van aanbodsvormen in de gezondheids- en welzijnssector.

Centraal in het *juridische en institutionele kader*, het derde programma, staat de vraag naar juridische garanties en mogelijkheden om de zorg ten behoeve van de cliënt zo kwaliteitsvol mogelijk juridisch te ondersteunen, met aandacht voor zorgethische gevoeligheden en in een Europees kader. Ook de verhouding tussen de overheid en de zorgaanbieders en voorzieningen is het voorwerp van onderzoek. De institutionele aanpak vanuit bestuurskunde zorgt voor een vernieuwende kijk op de bestaande beleidsuitvoering binnen Welzijn, Volksgezondheid en Gezin door het zorgaanbod integraal en *bottom up* te bestuderen.

Tot slot voeren onderzoekers van SWVG jaarlijks bijkomende kortlopende opdrachten uit.

BESCHERMING VAN HET PRIVÉLEVEN

Om krachtens de wet op de bescherming van het privéleven de vertrouwelijke informatie te beschermen die aan SWVG wordt overgemaakt, zijn een geheel van procedures en praktijken ingesteld die maatregelen bevatten op het materiële, organisatorische en technologische vlak.

Voor alle onderzoeksprojecten werd een aangifte voor de verwerking van persoonsgegevens ingediend bij de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer. De projecten werden eveneens voor advies voorgelegd bij de betrokken Ethische Comités van de steunpuntpartners.

Principe 1: Verantwoordelijkheid

SWVG is verantwoordelijk voor de persoonlijke en vertrouwelijke gegevens die het verzamelt of die door derden worden overgemaakt. De medewerkers van het consortium die toegang hebben tot de vertrouwelijke informatie worden op persoonlijke basis geïdentificeerd en via vorming en sensibilisatie ondersteund in de uitvoering van hun werkzaamheden. Zij ondertekenden elk een verklaring waarin zij zich verbinden de vertrouwelijkheid van de gegevens waartoe zij toegang hebben, te respecteren en beschermen. Bij inbreuk op de afspraken treft het Dagelijks Bestuur van SWVG (disciplinaire) maatregelen.

Het veiligheidsbeleid gehandhaafd door SWVG loopt parallel aan het universiteitsbeleid zoals beschreven op <http://icts.kuleuven.be/>. Op het niveau van het Rectoraat van de K.U.Leuven is er onder andere een veiligheidsconsulent aangesteld belast met de controle op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de informatieveiligheid. Hij verleent advies en bijstand aan de medewerkers bij het uitvoeren van de maatregelen met betrekking tot de veiligheid van de gegevens. Hij waakt eveneens over de naleving van de wetgeving inzake de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Principe 2: Evenredigheidsprincipe

Er worden enkel enquêtes georganiseerd in zoverre de gewenste informatie niet kan geput worden uit bestaande databanken of door koppeling van data uit meerdere bronnen. De te verzamelen vertrouwelijke inlichtingen worden beperkt tot gegevens die volgens SWVG noodzakelijk zijn om de doelstellingen van de studie te bereiken. In functie van de gewenste informatie wordt gekozen voor de verzamelmethode die het minst ingrijpt in de privacy van de ondervraagden.

Principe 3: Instemming en bescherming van de vertrouwelijkheid

Het beleid van SWVG inzake de informatie aan de ondervraagden bestaat erin aan alle ondervraagden, voor en op het moment van de inzameling, inlichtingen te verstrekken over de doeleinden van de enquête, de in de enquête behandelde onderwerpen en de voornaamste voorziene aanwending van de gegevens.

Bij de eerste contactname via een introductiebrief of informatiefolder wordt aan de betrokkenen meegedeeld dat deelname aan het onderzoek op vrijwillige basis gebeurt en dat niet-deelname geen enkel (nadelig) gevolg heeft. Er wordt hen eveneens meegedeeld dat deelname geen verplichting inhoudt om op alle vragen te antwoorden.

Aangeschreven personen die op schriftelijke of telefonische wijze formeel hun medewerking weigeren, worden niet verder gecontacteerd. Hun contactgegevens worden

geschrappt. De introductiebrief of infofolder vermeld een telefoonnummer en adres dat steekprofeenheden desgewenst kunnen gebruiken om hun medewerking te weigeren.

Stopzetting van deelname in de loop van het onderzoek heeft op geen enkel vlak negatieve gevolgen voor de betrokkene. Dit wordt ook zo meegedeeld.

Om de ongerustheid van de ondervraagden aangaande de wettelijkheid van het interview te verminderen, worden procedures uitgewerkt die bevestigen dat de interviewer door SWVG of in opdracht van SWVG door de onderaannemer werd gestuurd. Deze procedures kunnen onder meer omvatten: het gebruik van badges met de naam van de interviewer, de logo's van SWVG, van eventuele wetenschappelijke partners en/of van de eventuele onderaannemer. In sommige gevallen zal een telefoonnummer ter beschikking worden gesteld waarop ondervraagden terecht kunnen voor meer informatie. Veldwerkers die de vertrouwelijkheid van de ingewonnen informatie schenden worden door SWVG op passende wijze gesanctioneerd.

In sommige gevallen wordt een naam of adres verstrekt waar personen terecht kunnen om persoonlijke gegevens in te kijken en/of aan te passen.

Principe 4: Aanwending voor statistische doeleinden en onderzoek

SWVG wendt de ingezamelde of verkregen persoonlijke inlichtingen uitsluitend aan voor statistische, analytische en onderzoeksdoeleinden. Ze worden niet gebruikt voor commerciële of administratieve doeleinden. Dit wordt meegedeeld aan de ondervraagde voor of tijdens het verzamelen van de gegevens.

Principe 5: Niet-identificatie en vernietiging van persoonsgegevens

SWVG verbindt zich ertoe enkel gebruik te maken van paswoordbeveiligde bestanden met persoonlijke identificatiegegevens tijdens het volledige proces van dataverzameling. Enkel personen die geïdentificeerd en gemachtigd zijn hebben toegang tot deze bestanden. Om de toegang tot de bestanden met persoonlijke identificatiegegevens bijkomend te beveiligen en beperken, worden deze bestanden door een onafhankelijke instelling (*trusted third party*) beheerd.

SWVG verstrekt geen inlichtingen die toelaten de ondervraagde te identificeren en verspreidt geen gegevens die de betrokkene betreffen. De identificeerbare persoonlijke gegevens worden slechts bewaard gedurende de tijd die SWVG nodig heeft voor het onderzoek en om zijn kwaliteitscontroles uit te voeren.

SWVG verbindt zich ertoe systematisch alle persoonlijke identificatiegegevens (rechtstreekse identificatiemiddelen zoals bepaald in de "Europese wet op de statistieken") te schrappen uit de statistische gegevensbestanden zodra de kwaliteitscontroles zijn afgerond.

Principe 6: Bescherming van de vertrouwelijke inlichtingen

SWVG heeft maatregelen ingevoerd teneinde de vertrouwelijkheid te bewaren van de statistische gegevens voortgebracht door het consortium en om erover te waken dat alle medewerkers hiertoe gesensibiliseerd worden. De door SWVG opgemaakte gedragscode is een instrument dat medewerkers sensibiliseert inzake vertrouwelijkheid.

Deze maatregelen willen elke medewerker de noodzaak doen inzien om de vertrouwelijkheid van de inlichtingen te vrijwaren:

- Vorming wordt gegeven aan de onderzoekers, interviewers en beheerders van de enquêtes op het gebied van de controle op de verspreiding, de vertrouwelijkheid, de veiligheid en de kwaliteit van de gegevens.
- De vorming van de interviewers gaat ook in op de privacywetgeving, evenals op bepaalde regels die van belang zijn voor de correcte toepassing van de gedragscode (o.m. het onderscheid tussen zachte en harde weigeraars).
- De gedragscode van SWVG is beschikbaar op de website van het Steunpunt (<http://www.steunpuntwvg.be>).
- De onderaannemers belast met het uitvoeren van enquêtes hebben dezelfde plichten en verantwoordelijkheden als SWVG op het vlak van de veiligheid van de informatie. Dit staat vermeld in de samenwerkingsovereenkomst. Samen met die overeenkomst ondertekenen de onderaannemers een vertrouwelijkheidsovereenkomst waarin de principes van deze SWVG-gedragscode vervat zijn.
- Onderaannemers belast met het uitvoeren van enquêtes dienen vertrouwelijk om te gaan met de ingewonnen informatie. Deze informatie mag in geen geval voor andere doeleinden worden verwerkt dan waarvoor ze zijn ingezameld.
- Na de volledige afronding van het veldwerk en het uitklaren van eventuele onduidelijkheden wordt alle ingewonnen informatie en de eventuele kopieën van de bestanden door de onderaannemer vernietigd. De onderaannemer meldt schriftelijk aan SWVG wanneer en hoe de adresbestanden en de verzamelde data zijn vernietigd.

VEILIGHEIDSMATREGELEN BIJ SWVG

SWVG nam onder meer volgende maatregelen ten einde een beveiligde omgeving te waarborgen en de medewerkers te sensibiliseren tot het veiligheidsbeginsel:

- alleen de medewerkers van SWVG die officieel werden aangeduid om te werken met vertrouwelijke gegevens krijgen toegang tot de inlichtingen die ze nodig hebben om hun opdracht te vervullen;
- de statistische gegevens van delicate aard worden in beveiligde omstandigheden vernietigd;
- voor meer informatie over het beheer van de bestanden, over de samenwerking met de onafhankelijke *trusted third party*, en over de beveiligde informatica kan contact opgenomen worden met het SWVG-datamanagement via swvg@med.kuleuven.be.