

Voorwaarden datalevering C-support

1. Inleiding

Data verzameld door de leverende organisatie zijn beschikbaar voor het doen van wetenschappelijk onderzoek. De verstrekking is aan voorwaarden gebonden en vindt plaats volgens een vastgestelde procedure.

De leverende organisatie verstrekt enkel informatie en data die noodzakelijk zijn voor het beantwoorden van de betreffende onderzoeksvraag zoals omschreven in de dataleveringsovereenkomst. De te verstrekken informatie en data zijn gedetailleerd omschreven in de dataleveringsovereenkomst.

Bij datalevering worden de data eenmalig verstrekt aan de ontvangende organisatie onder de vastgestelde voorwaarden. De ontvangende organisatie mag de geleverde data **niet** distribueren, leveren of delen met een derde partij. Ook is het de ontvangende organisatie niet toegestaan om de geleverde data intern voor andere doeleinden te gebruiken. De ontvangende organisatie zal zich onthouden van handelingen waardoor individuen kunnen worden geïdentificeerd op basis van de onderzoeksdata of de daaruit voortvloeiende publicaties.

Het gebruik van de data is beperkt tot het afgesproken onderzoek en de bijbehorende publicatie. Voor elk ander gebruik van deze data, zoals een nieuw doel, onderzoek of publicatie, dient de ontvangende organisatie een nieuwe data-aanvraag in te dienen. Voor deze extra aanvraag geldt een gereduceerd tarief.

De leverende organisatie bevestigt dat, waar van toepassing, voor iedere betrokkene de juiste geïnformeerde toestemming is verkregen in overeenstemming met de geldende wetgeving. Deze toestemming omvat expliciet de overdracht van de data voor het beoogde doel.

De leverende organisatie verplicht zich uitsluitend tot het verstrekken van de data aan de ontvangende organisatie. Er wordt daarbij uitdrukkelijk geen garantie gegeven dat deze data (volledig) geschikt zijn voor het beoogde onderzoek van de ontvangende organisatie. Tevens vallen de inhoud, methoden, en kwaliteit van het onderzoek onder de verantwoordelijkheid van de ontvangende organisatie.

2. Geheimhouding

De leverende organisatie, de ontvangende organisatie en de door hen bij het onderzoek ingezette personen zijn verplicht strikte geheimhouding te bewaren over alle informatie en data waarmee zij in het kader van de dataleveringsovereenkomst in aanraking komen.

De ontvangende organisatie verklaart dat al hetgeen besproken wordt en over en weer aan informatie wordt verstrekt strikt geheim zal worden gehouden en dat zij daarvan geen gebruik of misbruik ten eigen of andermans nutte zal maken.

De data mogen uitsluitend worden gebruikt voor de doeleinden zoals overeengekomen en mogen niet worden gedeeld met derden. In afwijking van voorgaande zin, is het de ontvangende organisatie toegestaan om data te bespreken met of te verstrekken aan derden nadat de ontvangende organisatie daartoe de schriftelijke instemming heeft verkregen van de leverende organisatie. De leverende organisatie kan aan die instemming de voorwaarde verbinden dat die derde met haar een geheimhoudingsovereenkomst sluit.

Onderzoekers zijn verantwoordelijk voor het waarborgen van de geheimhouding gedurende het onderzoek, met inachtneming van de gebruikelijke principes van wetenschappelijke integriteit. De leverende organisatie en de ontvangende organisatie betrachten de grootst mogelijke zorgvuldigheid bij het gebruik van de data.

3. Eigendom

De leverende organisatie is niet verplicht om bepaalde data bekend te maken en behoudt te allen tijde alle rechten op de data. De dataleveringsovereenkomst verleent de ontvangende organisatie geen eigendomsrechten, licenties of andere rechten op de data, behalve de bevoegdheid om de data uitsluitend te gebruiken voor het afgesproken onderzoek.

De ontvangende organisatie zal niets in of aan de data verwijderen of veranderen zonder expliciete toestemming van de leverende organisatie.

Alle bestaande intellectuele eigendomsrechten en data die worden gedeeld onder de dataleveringsovereenkomst blijven eigendom van de leverende organisatie. Nieuwe gezamenlijk ontwikkelde intellectuele eigendomsrechten of data die niet exclusief aan één organisatie toebehoren, worden gezamenlijk eigendom van de leverende organisatie en de ontvangende organisatie.

4. Verplichting tot verwijdering data

De ontvangende organisatie verplicht zich om alle (digitale) documenten en data die door of namens de leverende organisatie zijn verstrekt, inclusief alle (digitale) kopieën, op eerste verzoek van de leverende organisatie te verwijderen. De ontvangende organisatie mag geen afschriften bewaren of de data aan derden verstrekken.

De ontvangende organisatie is niet bevoegd om een beroep te doen op een haar mogelijk alsdan toekomende bevoegdheid en/of recht om die data achter te houden, zoals op een mogelijke

bevoegdheid tot opschorting. De ontvangende organisatie doet uitdrukkelijk afstand van de mogelijkheid om een beroep te doen op dergelijke bevoegdheden/rechten.

De dataleveringsovereenkomst is geldig tot het eerste van de volgende twee momenten:

- Eén jaar na de ondertekening van de overeenkomst, of
- Vier weken na de publicatie van de onderzoeksresultaten.

Bij beëindiging of afloop van de dataleveringsovereenkomst stopt de ontvangende organisatie onmiddellijk met het gebruik van de data en verwijdert deze direct. Binnen 48 uur na verwijdering bevestigt de ontvangende organisatie aan de leverende organisatie dat de data is verwijderd. Op verzoek van de leverende organisatie dient de ontvangende organisatie aan te tonen dat de data, tijdig, volledig en permanent zijn verwijderd.

Als de ontvangende organisatie failliet wordt verklaard, geheel of gedeeltelijk wordt geliquideerd, of haar activiteiten staakt, moet zij de data eveneens verwijderen.

5. Inbreuk in verband met persoonsdata

De ontvangende organisatie zal de leverende organisatie zo snel mogelijk, maar uiterlijk binnen 24 uur, informeren zodra een (vermoedelijke) inbreuk op persoonsdata is vastgesteld. Hierbij wordt, voor zover bekend, de oorzaak van de inbreuk, de categorie persoonsdata, de betrokkenen en het aantal betrokkenen vermeld.

In geval van een inbreuk zal de ontvangende organisatie direct alle nodige maatregelen nemen om de inbreuk te herstellen, de gevolgen ervan te beperken en verdere inbreuken te voorkomen.

De ontvangende organisatie houdt een gedetailleerd logboek bij van de inbreuken en de getroffen maatregelen. De leverende organisatie mag dit logboek inzien op verzoek. De leverende organisatie beslist of de inbreuk moet worden gemeld bij de toezichthoudende autoriteit en/of betrokkenen.

6. Beveiliging

De ontvangende organisatie neemt passende technische en organisatorische maatregelen om de data te beschermen tegen verlies of onrechtmatige verwerking. Deze maatregelen garanderen een passend beveiligingsniveau, rekening houdend met de stand van de techniek, de uitvoeringskosten, de risico's van de verwerking en de aard van de te beschermen data. De data mogen alleen worden opgeslagen op apparaten die eigendom zijn van de ontvangende organisatie.

De ontvangende organisatie zorgt ervoor dat de data, die door de leverende organisatie worden verstrekt, alleen toegankelijk zijn voor gemachtigde onderzoekers die met naam in de dataleveringsovereenkomst zijn vermeld. Toegang is strikt beperkt en de data moeten worden geanalyseerd in een omgeving die de wetenschappelijke integriteit waarborgt.

De ontvangende organisatie informeert de leverende organisatie onmiddellijk bij een beveiligingsinbreuk op de verstrekte data. De leverende organisatie heeft de mogelijkheid om in te zien welke technische en organisatorische maatregelen de ontvangende organisatie heeft genomen ter bescherming van de data.

7. Publicatiebeleid

De resultaten van het onderzoek moeten openbaar worden gepubliceerd. De publicatie dient vóór indiening ter goedkeuring aan de leverende organisatie te worden voorgelegd. Iedere publicatie op basis van data van de leverende organisatie wordt pas openbaar gemaakt nadat de leverende organisatie schriftelijk heeft bevestigd dat er geen feitelijke onjuistheden in de publicatie staan.

Minimaal één medewerker van de leverende organisatie moet actief betrokken zijn bij de rapportage en wordt medeauteur. De naam van deze medeauteur staat vermeld in de gegevensleveringsovereenkomst. De afspraken hierover worden voorafgaand aan het onderzoek gemaakt.

De ontvangende organisatie biedt de leverende organisatie inzage in de conceptpublicatie en geeft de leverende organisatie ten minste twee weken de tijd om feedback te geven.

Na publicatie ontvangt de leverende organisatie binnen vier weken (de link naar) de betreffende publicatie. Als de publicatiedatum wijzigt, wordt de leverende organisatie hierover geïnformeerd.

8. Privacy en gegevensbescherming

De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) is van toepassing. De ontvangende organisatie treedt op als zelfstandige verwerkingsverantwoordelijke in de zin van de AVG met betrekking tot de persoonsgegevens die zij ontvangt van de leverende organisatie.

De ontvangende organisatie garandeert dat zij beschikt over een geldige verwerkingsgrondslag overeenkomstig artikel 6 AVG en, indien van toepassing, over een geldige uitzondering op het verwerkingsverbod van bijzondere persoonsgegevens overeenkomstig artikel 9 AVG.

De ontvangende organisatie is zelfstandig verantwoordelijk voor de naleving van alle op haar rustende verplichtingen uit hoofde van de AVG en andere relevante privacywet- en regelgeving. Hieronder vallen onder meer het treffen van passende beveiligingsmaatregelen, het informeren van betrokkenen, het bijhouden van verwerkingsactiviteiten, en het adequaat afhandelen van verzoeken van betrokkenen.

De ontvangende organisatie is aansprakelijk voor alle schade, boetes, claims of andere gevolgen die voortvloeien uit of verband houden met haar eigen verwerking van de persoonsgegevens, waaronder onbehoorlijke beveiliging, onrechtmatige verwerking of schending van verplichtingen uit hoofde van de AVG. De ontvangende organisatie vrijwaart de leverende organisatie voor alle aanspraken van derden (inclusief betrokkenen en toezichthouders) die hier verband mee houden.

9. Overdracht overeenkomst

De leverende organisatie en de ontvangende organisatie mogen deze dataleveringsovereenkomst of enige rechten of verplichtingen uit hoofde van deze overeenkomst niet toekennen of overdragen zonder de voorafgaande schriftelijke toestemming van de andere partij.

10. Rechtskeuze

Op de dataleveringsovereenkomst is uitsluitend Nederlands recht van toepassing.

In alle gevallen waarin deze overeenkomst niet voorziet, zullen partijen in onderling overleg een oplossing zoeken.

Alle eventuele geschillen die betrekking hebben op deze dataleveringsovereenkomst of die uit deze overeenkomst voortkomen, zullen in eerste aanleg worden beslecht door uitsluitend de bevoegde rechter in het arrondissement waarin de leverende organisatie ten tijde van het sluiten van deze overeenkomst is gevestigd.

11. Overige bepalingen

De ontvangende organisatie voldoet aan de Gedragscode Gezondheidsonderzoek en neemt alle daarin beschreven maatregelen in acht.

Wijzigingen of aanvullingen op de dataleveringsovereenkomst zijn alleen geldig als beide partijen deze schriftelijk hebben overeengekomen.

Als de overeenkomst geen specifieke bepalingen bevat over een bepaald onderwerp, verplichten de leverende organisatie en de ontvangende organisatie zich om:

- Te handelen in overeenstemming met de toepasselijke wet- en regelgeving;
- De beginselen van redelijkheid en billijkheid te respecteren;
- Te voldoen aan de relevante gebruiken en gedragscodes die voor wetenschappelijk onderzoekers gelden.