



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Informatiefolder

GLI-register

Toestemming geven voor onderzoek
naar de GLI (gecombineerde
leefstijlinterventie)



Onderzoek

U ontvangt deze folder van uw zorgverlener, omdat u meedoet aan een GLI (gecombineerde leefstijl-interventie). Voorbeelden zijn de BeweegKuur, SLIMMER of Cool. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) onderzoekt de resultaten van deze gezondheidsprogramma's. Toekomstige deelnemers hebben hier baat bij.

Het RIVM kijkt in het onderzoek bijvoorbeeld of het overgewicht afneemt. Ook kijkt het RIVM of er door een gezonde leefstijl minder ziektes ontstaan en zo ook ziektekosten worden voorkomen. Een ander onderwerp is het aanbod in Nederland: zijn er per regio genoeg GLI-aanbieders, zodat de GLI toegankelijk is voor iedereen die het nodig heeft?

Toestemming

Dat onderzoek is alleen mogelijk als gegevens van deelnemers, zoals die van u, beschikbaar zijn. Wij vragen daarom of u het goed vindt dat uw gegevens in het GLI-register komen te staan. Als u toestemt, kunnen uw gegevens voor wetenschappelijk onderzoek naar de GLI worden gebruikt. In deze folder leest u hier meer over.

GLI-register

De zorgverlener van een GLI-programma schrijft deelnemers in het GLI-register in. Dat gebeurt alleen als u daar toestemming voor geeft. In het GLI-register staan gegevens zoals uw leeftijd, geslacht, lengte en gewicht. Maar ook gegevens over uw verwijzing, uw zorgverlener en het programma dat u volgt. Geeft u geen toestemming, dan worden er geen gegevens geregistreerd.

Gegevens zijn niet tot u te herleiden

Uw persoonsgegevens worden bewerkt tot gegevens die niet tot u te herleiden zijn. Dit noemen we 'pseudonimiseren'. De onderzoekers weten dus niet dat de gegevens die zij gebruiken van u zijn. Onderzoekers zien **alleen** uw:

- Geslacht;
- Leeftijd (niet de geboortedatum);
- Woonplaats en wijk (aan de hand van de cijfers van uw postcode, de letters worden weggehaald).



Veiligheid en beheer

Het GLI-register is gebouwd en wordt beheerd door MRDM, in opdracht van het RIVM. MRDM is een Nederlands ICT-bedrijf dat medische data verwerkt en beheert volgens de Europese privacyrichtlijnen. De gegevens worden bewaard op servers die in Nederland staan.

Wie kan welke gegevens inzien?

Behandelaar: uw behandelaar registreert uw gegevens in het GLI-register als u hiervoor toestemming geeft. Uw behandelaar heeft dus toegang tot deze gegevens.

Verwerkers: enkele medewerkers van het bedrijf dat het register heeft gebouwd (MRDM), hebben toegang tot uw gegevens. Dat is nodig omdat zij uw gegevens verwerken tot gepseudonimiseerde bestanden voor gebruik voor onderzoek.

Onderzoekers: mogen alleen uw gepseudonimiseerde gegevens inzien en gebruiken. Deze gegevens zijn niet tot u te herleiden.

Uw zorgverzekeraar heeft géén toegang tot het GLI-register.

GLI-register samenvoegen met andere gegevens

Om de GLI te onderzoeken zijn veel gegevens nodig. Als u toestemming geeft, dan worden gegevens die bij het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) over u bekend zijn gekoppeld aan het GLI-register. Het gaat bijvoorbeeld om zorguitgaven en de samenstelling van uw huishouden. Hierdoor blijft het aantal vragen in het GLI-register beperkt. Dit bespaart uw zorgverlener tijd. Met de samengevoegde gegevens kunnen de onderzoekers ook andere vragen beantwoorden. Bijvoorbeeld wat het kost om de GLI aan te bieden en of de zorgkosten van GLI-deelnemers dalen nadat zij hebben deelgenomen.

Ook hierbij geldt dat de onderzoekers niet zien dat deze gegevens bij u horen.

Waarvoor wordt mijn toestemming gevraagd?

Uw GLI-behandelaar vraagt u om een toestemmingsformulier te ondertekenen. U bent niet verplicht om dit formulier te tekenen. Wel of niet tekenen heeft geen invloed op uw deelname. Uw gegevens worden alleen gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek naar de GLI en om de GLI-programma's te verbeteren.

In onderstaand overzicht ziet u voor welke doelen u toestemming kunt geven voor het gebruik van uw gegevens.

| Wie? | Welke gegevens? | Voor welk doel? |
|--|------------------------------|---|
| RIVM-onderzoekers | Gepseudonimiseerde* gegevens | Alleen voor onderzoek naar de GLI |
| CBS-medewerkers | Gegevens GLI-register | Alleen voor koppelen van uw gegevens aan CBS-gegevens |
| Onderzoekers van universiteiten en andere onderzoeksinstellingen | Gepseudonimiseerde* gegevens | Alleen voor onderzoek naar de GLI (RIVM ziet hier op toe) |
| Eigenaren van GLI-programma's | Gepseudonimiseerde* gegevens | Alleen voor verbeteren van GLI-programma |

*gegevens zijn niet tot u te herleiden

Het RIVM vraagt ook of u het goed vindt dat onderzoekers via uw eigen zorgverlener contact met u mogen opnemen voor eventueel vervolgonderzoek. Deze vraag verloopt altijd via uw eigen zorgverlener, omdat uw adresgegevens niet in het GLI-register worden opgenomen. Uw toestemming hiervoor betekent alleen dat onderzoekers u hiervoor mogen benaderen. Voor deelname aan het onderzoek wordt altijd nog apart toestemming aan u gevraagd.

Hoe lang worden mijn gegevens bewaard?

Het GLI-register blijft tot eind 2025 bestaan. Het RIVM en het CBS bewaren de onderzoeksbestanden daarna nog 10 jaar op goed beveiligde servers.

Kan ik mijn gegevens inzien of mijn toestemming intrekken?

Ja, u kunt altijd uw gegevens inzien en onjuiste gegevens laten aanpassen. Uw zorgaanbieder kan dit voor u doen. U kunt ook uw toestemming veranderen of helemaal intrekken.

Privacyreglement

Het RIVM heeft regels opgesteld hoe wordt omgegaan met de privacy van deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek. Deze privacyverklaring vindt u op de website van het RIVM: <https://www.rivm.nl/documenten/privacyverklaring-rivm>

Vragen?

Heeft u vragen over het GLI-register? Stuur dan een e-mail naar gli-monitor@rivm.nl. Een onderzoeker van het RIVM neemt dan contact met u op.

Wilt u liever bellen? Neem dan contact op met het RIVM-infopunt via 030-274 9111 en kies voor optie 3.

Heeft u vragen over de GLI? Dan kunt u die aan uw GLI-behandelaar stellen. U kunt ook op de website www.rivm.nl/gli kijken.

Dit is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

december 2020

De zorg voor morgen begint vandaag