DEDICAT privacy statement

1. Doeleinde en rechtsgrond voor de verwerking van jouw persoonsgegevens

Wanneer je je registreert in DEDICAT, worden er (persoons)gegevens van jou verzameld. De verzameling en verwerking van deze persoonsgegevens is, net als jouw deelname, vrijwillig en gebaseerd op jouw uitdrukkelijke toestemming.

De door jou aangeleverde (persoons)gegevens worden met de meeste aandacht en zorgvuldigheid door de onderzoekers verwerkt in het kader van wetenschappelijk onderzoek, meer bepaald onderzoek met het oog op het detecteren van vroegtijdige waarschuwingssignalen voor een herval in depressie en de ontwikkeling van bijbehorende predictieve modellen van gerelateerde parameters zoals stress en kansen tot herval inschatten.

2. Wie is de verwerkingsverantwoordelijke van dit onderzoek?

De Universiteit Gent, met maatschappelijke zetel te Sint-Pietersnieuwsstraat 33, 9000 Gent, en Imec vzw, met maatschappelijke zetel te Kapeldreef 75, 3001 Leuven, zijn de verantwoordelijken voor de verwerking van jouw gegevens.

UGent en Imec verwerken jouw gegevens in overeenstemming met Verordening (EU) 2016/679 van het Europees parlement en de raad van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG (de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)) en de Belgische Wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens.

We garanderen dat jouw privacy zal worden gerespecteerd. De data wordt tijdens het onderzoek steeds gepseudonimiseerd (dit betekent dat jouw persoonlijke gegevens gekoppeld worden aan een pseudoniem - uniek deelnemersnummer - en enkel deze code gebruikt zal worden). Data uit deze studie zal enkel opgeslagen worden in functie van (1) wetenschappelijk onderzoek, en (2) technische ondersteuning van de applicatie.

Voor vragen of opmerkingen met betrekking tot dit onderzoek kan je contact opnemen met de verantwoordelijke onderzoeker, door te mailen naar Ernst.Koster@UGent.be.

3. Welke gegevens verzamelen we en waarom?

Tijdens je deelname aan dit onderzoek, worden er verschillende (persoons)gegevens van jou verzameld. Hieronder geven we je daarvan een overzicht:

Registratie DEDICAT

Om te registreren in de DEDICAT app krijg je een uniek deelnemersnummer dat geldt als jouw gebruikersnaam in de applicatie. Om in te loggen in de DEDICAT app kies je zelf een wachtwoord bij deze gebruikersnaam. Je hoeft dus geen naam, e-mailadres of andere contactgegevens op te geven om DEDICAT te gebruiken.

Gebruik DEDICAT

Als DEDICAT-gebruiker verzamelen en verwerken we **jouw antwoorden op vragen** over jouw mentaal welzijn. Zo volgen we belangrijke indicatoren op die kunnen wijzen op een vermindering in je psychologisch functioneren, betrekken we basis online en offline gedragspatronen, en gaan we na of je stress ervaart. Er is ook een **tijdlijn** waar je kan opgeven voor specifieke periodes welke activiteit je aan het doen bent, of je aan het slapen was, hoeveel stress je ervaart, en of je menstrueert (optioneel). Op basis van de verzamelde data zullen mogelijks ook activiteiten, slaapperiodes en stressperiodes automatisch worden toegevoegd in de tijdlijn, die je als gebruiker dan kan bevestigen of corrigeren.

Jouw antwoorden op de vragenlijsten en interacties met de tijdlijn zullen worden gebruikt om een profiel op te stellen, om verbanden vast te stellen en om dit verband toe te passen om persoonlijke aspecten te analyseren en/of te voorspellen.

Ook alle **context data van sensoren op je smartphone en de smartwatch** wordt opgeslagen en verwerkt. Deze zijn de volgende:

- Voor de smartphone: locatie, schermstatus, notificaties, applicatiegebruik, toetsenbord, activiteit herkenning, locatie op de achtergrond, licht, versnellingsmeter, gyroscoop, magnetometer, rotatie, lineaire versnellingsmeter, nabijheid, zwaartekracht, stappen, begin- en eindtijdstip van het slapen.
- Voor de smartwatch: licht, versnellingsmeter, gyroscoop, magnetometer, rotatie, lineaire versnellingsmeter, zwaartekracht, hartslag, stappen, ppg groen, hartslaginterval, hartslag, afstand afgelegd, aantal trappen omhoog of omlaag, calorieën, locatie op de voor- en achtergrond, en temperatuur.

We vragen ook **demografische gegevens** (bv. geslacht, leeftijd) en **socio-economische gegevens** (bv. opleidingsniveau, burgerlijke staat) aan het begin van het onderzoek samen met een vragenlijst om **internaliserende klachten** (depressieve, angst en stress gerelateerde klachten) in kaart te brengen. Dit doen we om een beter zicht te krijgen van jou als persoon. Op het einde van het onderzoek gaan we opnieuw de internaliserende klachten na om te kijken of er een effect was van de opvolging. Verder zullen er tijdens het onderzoek zowel wekelijks als dagelijks vragenlijsten worden gestuurd om je **psychologisch functioneren** nog specifieker in kaart te brengen (bv. piekeren, verbondenheid met anderen, slaap, stress).

Deze gegevens worden vooral verzameld om een profiel van jou te maken. Zo hopen we om in het algemeen een beter inzicht te krijgen in de voorspellende waarde van bepaalde variabelen maar ook om meer persoonsgerichte uitspraken te kunnen maken over mogelijke waarschuwingssignalen.

Er is geen sprake van uitsluitend geautomatiseerde besluitvorming waaraan rechtsgevolgen verbonden zijn of die jou anderszins in aanmerkelijke mate treft.

Als DEDICAT-gebruiker verzamelen en verwerken we daarnaast gegevens over jouw **smartphone gebruik** (gebruiksgegevens), waaronder:

- de namen van de applicaties die je opent op je smartphone (bvb. ‘Excel’ of ‘Google Chrome’)
- wanneer en hoe lang je applicaties gebruikt, maar **niet** de inhoud van de applicaties

- het ontvangen van meldingen (of notificaties), waarbij de inhoud van het bericht niet geregistreerd wordt, maar wel de naam van de applicatie die de notificatie stuurt
- je type smartphone
- wanneer je iets typt op je smartphone, niet wat je precies intypt

DEDICAT houdt GEEN INHOUD van je gebruik bij en weet dus **NIET**:

- Internetadressen, browseractiviteit of URLs die je bezoekt
- Wat je binnen een applicatie doet
- Inhoud van berichten, e-mails, agenda, notificaties, of andere inhoud
- Beelden, foto's, video's, geluidsopnames of elke andere inhoud

Contact informatie (bv. uw naam, e-mailadres en/of telefoonnummer) wordt verzameld voor praktische redenen zoals het oplossen van problemen met de apparatuur, voor je te contacteren wanneer aanvullend informatie nodig is of wanneer je een verzoek hebt in verband met je data (bv. toegang tot of het verwijderen van je data).

Locatie data wordt verzameld om fysieke contexten (bv. locatie) die stress-evenementen of aankomende depressieve episoden stimuleren bij je te identificeren. Deze data wordt niet verzameld met de intentie om je te traceren of te volgen maar om mogelijke linken tussen het veranderen van je locatie en deze parameters te identificeren.

Onder andere volgende voorspellingen zullen worden gemaakt met alle verzamelde data:

- Welke activiteit men onderneemt (bv. wandelen of zitten).
- Het opvolgen van veranderingen in psychologische factoren (slaap, stress, piekeren, stemming, affect, …).
- Het voorspellen van mogelijke aankomende depressieve episoden.
- Hoe iemand zich voelt (bv. stress, stemming, …) wanneer een onaangename situatie zich heeft voorgedaan.

Alle gegevens zullen gepseudonimiseerd bewaard worden: de enige koppeling tussen jou en jouw data is jouw gebruikersnaam (dit is jouw uniek deelnemersnummer). Je kan jezelf enkel registreren in de app met deze gebruikersnaam. De koppeling tussen jouw persoonlijke informatie (zoals je naam, telefoonnummer of e-mailadres) en dit nummer zal louter bestaan in een apart digitaal bestand, enkel toegankelijk voor de betrokken onderzoekers op basis van een strikte need-to-know basis, dat met een paswoord beveiligd is en versleuteld bewaard wordt.

4. Wie zal toegang hebben tot jouw persoonsgegevens?

De bij dit project betrokken onderzoekers zullen toegang hebben tot jouw persoonsgegevens op een strikte "need-to-know" basis. Dit betekent louter en alleen voor wetenschappelijke doeleinden en zoals vermeld in deze privacyverklaring.

Deze onderzoekers van de UGent hebben toegang nodig tot de data om te analyseren en zo de doelstellingen van DEDICAT te verwezenlijken. Deze UGent'ers zijn gebonden aan de Generieke Gedragscode voor de verwerking van Persoonsgegevens en vertrouwelijke informatie binnen de UGent.

De onderzoekers waken erover dat jouw persoonsgegevens niet worden doorgegeven aan derden (zoals externe onderzoekers), behoudens in het geval je hiertoe voorafgaand jouw toestemming verleend hebt of wanneer de toegang, het gebruik, het behoud of de openbaarmaking van jouw persoonsgegevens redelijkerwijs noodzakelijk is (bv. om te voldoen aan de van toepassing zijnde regelgeving, om technische of beveiligingsproblemen te detecteren, om de rechten, eigendom of veiligheid van de medewerkers van het onderzoek die verbonden zijn aan de UGent en Imec te beschermen).

5. Hoelang worden jouw persoonsgegevens verwerkt en bewaard?

Jouw gepseudonimiseerde verzamelde persoonsgegevens worden opgeslagen in onze databank gedurende de duurtijd van het project. Na afloop van het onderzoek zal alle data geanonimiseerd worden. Dit betekent dat we de link tussen de verzamelde data en jouw identiteit zullen verwijderen. Vanaf dat moment kunnen we je data niet meer verwijderen omdat we zelf niet langer kunnen identificeren welke de jouwe zijn.

Deze data wordt bewaard tot minstens tien jaar om wetenschappelijke integriteit te behouden en om reproduceerbaarheid van de resultaten mogelijk te maken.

6. Veiligheid van jouw persoonsgegevens

UGent en Imec hebben gepaste technische en organisatorische maatregelen genomen, die zijn geïncorporeerd in interne information security documenten, om jouw persoonsgegevens te beveiligen tegen enige vorm van verlies of onrechtmatige verwerking. Zoals hierboven beschreven is de toegang tot jouw gegevens beperkt, worden de gegevens regelmatig geback-upt en bevinden de gegevens zich op een beschermde server binnen de EU.

Alle data zal gepseudonimiseerd worden. Dit betekent dat de data opgedeeld zal worden in twee verschillende databases, opgeslagen op twee aparte wachtwoord beveiligde servers. Een uniek ID, je deelnemerscode, zal voor je gegenereerd worden. Deze zal als enige identificator gebruikt worden om de data te linken aan je persoonsgegevens. De ID's worden dus ook op een aparte wachtwoord beveiligde server bewaard. Door deze maatregelen zijn informatiebeveiliging en privacy gewaarborgd. Zelfs de onderzoekers binnen het project zullen de data niet rechtstreeks kunnen associëren met specifieke individuen, bijvoorbeeld tijdens gegevensanalyse.

7. Jouw rechten

Wanneer we jouw persoonsgegevens verzamelen en gebruiken, geniet je van een aantal rechten die je kan uitoefenen zoals hieronder beschreven. Houd er rekening mee dat als je een recht wil uitoefenen, we jou om aanvullende informatie kunnen vragen. We doen dit om een inbreuk in verband met jouw persoonsgegevens te voorkomen, bijvoorbeeld omdat een onbevoegde persoon namens jou optreedt en een recht op jouw naam uitoefent.

a. Je hebt het recht op toegang tot jouw persoonsgegevens, wat betekent dat je ons kunt vragen om jou informatie te verstrekken over de persoonsgegevens die we over jou bewaren. Je kan ook een kopie van jouw persoonsgegevens opvragen. Houd er rekening mee dat je moet aangeven voor welke verwerkingsactiviteiten je toegang wenst tot jouw persoonsgegevens.

b. Je hebt het recht om te verzoeken dat wij jouw persoonsgegevens corrigeren als je kunt aantonen dat de persoonsgegevens die wij over jou verwerken onjuist, onvolledig of verouderd zijn.
c. Als we jouw toestemming hebben gevraagd en verkregen om jouw persoonsgegevens te verzamelen en te gebruiken, heb je altijd het recht om deze toestemming in te trekken. Deze intrekking doet geen afbreuk aan de rechtmatigheid van de verwerking van persoonsgegevens die reeds op grond van deze toestemming verwerkt werden.
d. Je kan ons verzoeken jouw persoonsgegevens te verwijderen als ze niet langer nodig zijn voor de doeleinden waarvoor we ze hebben verzameld, als het onwettig was om ze te verzamelen of als je met succes jouw recht uitoefende om jouw toestemming in te trekken. Als een van deze omstandigheden van toepassing is, zullen we jouw persoonsgegevens onmiddellijk verwijderen, tenzij wettelijke verplichtingen of administratieve of gerechtelijke bevelen ons verbieden jouw persoonsgegevens te verwijderen.
e. In de volgende omstandigheden kan je ons vragen de verwerking van jouw persoonsgegevens te beperken:
    a. terwijl we jouw verzoek om jouw persoonsgegevens te corrigeren beoordelen;
    b. als een dergelijke verwerking onrechtmatig was, maar je de voorkeur geeft aan een beperking boven verwijdering;
    c. als we jouw persoonsgegevens niet langer nodig hebben, maar je hebt ze nodig voor het instellen, uitoefenen of verdedigen van rechtsvorderingen.

Tot slot kan je op elk moment je account verwijderen. Dit kan heel eenvoudig op de applicatie.

Het verwijderen van de applicatie betekent niet dat de reeds verzamelde gebruikersdata automatisch verwijderd wordt. Je kan daarom ook jouw toestemming intrekken en ons verzoeken jouw persoonsgegevens te verwijderen (zoals uitgelegd in 7.c en d).

Je kunt je rechten uitoefenen door ons per e-mail via Ernst.Koster@UGent.be te contacteren, waarbij we je aanvraag binnen een maand zullen proberen te verwerken.

8. Contact

Met al jouw vragen en/of opmerkingen kan je altijd terecht bij ons via het e-mailadres Ernst.Koster@UGent.be.

Als je een klacht wil indienen over de manier waarop jouw persoonsgegevens worden behandeld of als je vragen hebt met betrekking tot uw persoonsgegevens in het kader van dit onderzoek, dan kan je contact opnemen met de functionaris voor gegevensbescherming van de Universiteit Gent via privacy@ugent.be of T +32 (0)9 264 95 17 of de functionaris voor gegevensbescherming van Imec via privacy@imec.be.

Je kan ook een klacht indienen bij de Vlaamse Toezichtcommissie voor de verwerking van persoonsgegevens (https://overheid.vlaanderen.be/klachtenprocedure-vtc) of de Belgische Gegevensbeschermingsautoriteit (https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be/burger/acties/klacht-indienen).

Deze privacyverklaring kan worden aangepast om te voldoen aan de toepasselijke wetgeving. Indien deze verklaring aangepast wordt, zal via de app melding van gemaakt worden en de gewijzigde verklaring beschikbaar gesteld worden.

Voor meer informatie over hoe Universiteit Gent en Imec omgaan met persoonsgegevens, bezoek de respectievelijke websites:

- UGent: https://www.ugent.be/nl/univgent/privacy
- Imec: Privacyverklaring | imec Vlaanderen.