

Privacyverklaring SOMNIA

Wie zijn verantwoordelijk voor de verwerking van uw gegevens?

Stichting Kempenhaeghe, Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe (“Kempenhaeghe”)

Sterkselseweg 65, 5591 VE Heeze, Nederland, KvK: 41087534

Raad van bestuur Stichting Kempenhaeghe en de Functionaris voor de Gegevensbescherming van

Kempenhaeghe: FG@kempenhaeghe.nl

In de paragraaf “Overzicht van onderzoeken die gebruik maken van gegevens uit de SOMNIA database” hieronder kunt u zien welke partijen gebruik maken van de gegevens uit de SOMNIA database (altijd in samenwerking met Kempenhaeghe). Daarbij zijn zij samen met Kempenhaeghe verantwoordelijk voor de verwerking van uw gegevens.

Wat is het doel van het onderzoek?

Slaap wordt gemeten met een polysomnografie, afgekort ook wel PSG genoemd. Daarvoor worden er draden op het hoofd en lichaam geplakt. Met PSG kunnen we betrouwbare informatie over de slaap en de slaapkwaliteit verkrijgen. Door de apparatuur en de draden kan de slaap echter ook verstoord worden. Bovendien is een PSG erg duur en moet het in de meeste gevallen in een slaapcentrum of ziekenhuis uitgevoerd worden. Daarom worden er steeds meer technieken bedacht om slaap te meten waar patiënten minder last van hebben en die ook thuis te gebruiken zijn.

Het doel van dit onderzoek is om te kijken of die nieuwe technieken net zo goed slaap en slaapproblemen kunnen meten als de traditionele PSG. De metingen van de nieuwe technieken worden opgeslagen in een database. Onderzoekers kunnen de gegevens uit deze database gebruiken. Bijvoorbeeld om te kijken of de technieken goed werken, ze met elkaar vergelijken, en nieuwe manieren ontwikkelen voor het analyseren van slaap en slaapproblemen.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, geboortedatum en om gegevens en metingen over uw gezondheid. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Voor het gebruik van uw gegevens is uw toestemming gevraagd. Welke gegevens of welke wijze gedeeld worden met onderzoekers vindt u hieronder.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen bij slaapcentrum Kempenhaeghe. De gegevens die naar onderzoekers buiten slaapcentrum Kempenhaeghe worden gestuurd bevatten alleen de code. Ook rapporten en publicaties over het onderzoek zullen uw identiteit weglaten.

Indien een sensor wordt gebruikt bij een onderzoek, dan krijgt de fabrikant een kopie van de ruwe data voor verdere ontwikkeling van deze sensoren. Ook hierbij worden uw direct identificerende gegevens (zoals naam) weggelaten. Onderaan deze tekst vindt u een lijst met gegevens van de betrokken fabrikanten.

Degenen die gebruik mogen maken van de gecodeerde gegevens in de onderzoeksdatabase zijn wetenschappelijk onderzoekers van een universiteit of ziekenhuis en de fabrikanten van de nieuwe technieken. Iedereen die gebruik wil maken van de onderzoeksdatabase moet daarvoor een onderzoeksvoorstel indienen bij slaapcentrum Kempenhaeghe. Een commissie van onderzoekers en behandelaars beoordeelt de aanvraag via een officiële procedure op kwaliteit en relevantie, zij beslissen per aanvraag of de gecodeerde gegevens gebruikt mogen worden.

Onderaan deze tekst vind u een actuele lijst van onderzoeken op het gebied van slaap en slaapstoornissen, waarvoor gegevens uit de SOMNIA database gedeeld zijn met onderzoekers van andere instellingen.

Wat wordt er bewaard?

Er worden verschillende gegevens opgeslagen in de SOMNIA onderzoeksdatabase. Welke dat zijn, hangt af van de extra metingen die er zijn gedaan. Hieronder vindt u een overzicht (de fabrikant van de gebruikte producten staat tussen haakjes):

Code (hiermee worden de onderzoeksgegevens van gegevens die u identificeren gescheiden. Voor de zekerheid wordt er voor iedere partij met wie gegevens gedeeld worden een andere code gebruikt)
Slaapmetingen door middel van polysomnografie (PSG; elektrodes op hoofd en lichaam)
WeST armband metingen (Philips)
Borstbewegingssensor metingen (Philips)
SPATCH systeem metingen (Onera)
Activiteit ademhalingspijpen metingen
Drukmeting boven het borstbeen
Radar metingen (VVT)

Sensormatras metingen (Bedsense – 2M Engineering)
Sensormatras metingen
Resultaten van slaapmeting analyse (slaapstadia, slaapapneu, etc.)
Persoonlijke kenmerken (leeftijd, geslacht, BMI, Gediagnostiseerde slaapstoornis(sen), wel of geen slaap apneu behandeling tijdens slaapregistratie (PSG))
Uitkomsten van de vragenlijsten (ESS: epworth sleepiness scale; PSQI: pittsburgh sleep quality index; ISI: insomnia severity index; HADS: hospital anxiety and depression scale)

Contactgegevens van de fabrikanten zijn te vinden in onderstaande lijst met samenwerkingspartners.

Samenwerkingspartners kunnen als gebruikers van de onderzoeksdatabase in principe elke combinatie van bovenstaande gegevens ontvangen voor het genoemde doel.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens moeten minimaal 20 jaar worden bewaard op bij slaapcentrum Kempenhaeghe.

De ruwe gegevens van de sensoren worden door de fabrikanten maximaal 20 jaar bewaard. Onderzoekers die gebruik maken van de gegevens uit de onderzoeksdatabase moeten de gegevens direct na het afronden van het onderzoek vernietigen. Kempenhaeghe bewaart de originele gegevens. Resultaten uit de onderzoeken worden maximaal 20 jaar bewaard.

Intrekken toestemming

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. Dit geldt voor dit onderzoek en ook voor het bewaren en het gebruik voor het toekomstige onderzoek. Neem daarvoor contact op met Kempenhaeghe.

Doorgifte naar landen buiten de Europese Unie (EU)

Uw gecodeerde gegevens kunnen ook worden gedeeld met onderzoekers in landen buiten de EU. In het geval van een gezamenlijk onderzoek op het gebied van slaap en slaapstoornissen met onderzoekers uit een niet-EU land. In die landen zijn de regels van de EU ter bescherming van uw persoonsgegevens niet van toepassing. Uw privacy zal echter door middel van contracten op een gelijkwaardig niveau worden beschermd.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Meer informatie over het verwerken van uw persoonsgegevens door Kempenhaeghe kunt u [hier](#) vinden. Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de [website van de Autoriteit Persoonsgegevens](#) raadplegen.

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met Kempenhaeghe. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van Kempenhaeghe of de Autoriteit Persoonsgegevens.

Overzicht van onderzoeken die gebruik maken van gegevens uit de SOMNIA database

Data request nummer	Titel onderzoek	Samenwerking van Kempenhaeghe met	Einddatum
CSG_2017_001_00	Ontwikkeling van een algoritme voor de detectie van obstructieve slaap apneu	Philips, TU/e	Eind datum nog niet bekend
CSG_2017_002_00	Analyse van snurkgeluiden voor het detecteren en karakteriseren van obstructieve slaap apneu	Philips, TU/e	1-6-2023
CSG_2019_001_00	Validatie van hart- en ademhalingsparameters voor een verbeterde fenotypering van patiënten met slaap apneu	KU Leuven	1-12-2023
CSG_2019_002_00	Nachtelijke triggers voor boezemfibrilleren	Catharina ziekenhuis, Philips, TU/e	1-12-2022
CSG_2019_003_00	Automatische detectie van verstoorde ademhaling in de slaap met behulp van hart- en ademhalingsparameters	Philips, TU/e	1-12-2022
CSG_2020_003_00	Analyseren van de slaappatronen in patiënten met obstructieve slaap apneu en/of insomnia	Philips, TU/e	1-7-2022
CSG_2020_004_00	Classificeren van slaapstadia in patiënten met slaap apneu met behulp van deep learning methoden	KU Leuven	1-12-2023
CSG_2020_006_00	Een multimodale aanpak voor de	Philips, TU/e	31-12-2022

	automatische classificatie van slaapstadia		
CSG_2021_007_00	Dynamiek van slaapstadia in gezonde slapers en patiënten met parasomnieën	TU/e	1-10-2023
CSG_2020_101_00	Accelerometry based sleep tracking	University of Michigan	30-09-*2022
CSG_2022_003_00	Monitoring of respiratory activity and effort by surface EMG	Eindhoven University of Technology	Eind datum nog niet bekend

Samenwerkingspartners:

Catharina Ziekenhuis Eindhoven

Michelangelolaan 2, 5623 EJ Eindhoven

De algemene privacyverklaring van Catherina Ziekenhuis Eindhoven vindt u [hier](#)

Katholieke Universiteit Leuven

Oude Markt 13, 3000 Leuven, België

De algemene privacyverklaring van KU Leuven vindt u [hier](#)

Onera Healthcare ("Onera")

Torenallee 42-54, 5617 BD Eindhoven

De algemene privacyverklaring van Onera vindt u [hier](#)

Philips: Philips Electronics Nederland B.V.

High Tech Campus 52, 5656AG, Nederland

Bekijk de [Algemene Privacyverklaring voor betrokkenen \(NL\)](#) als u meer wilt weten over hoe Philips uw gegevens verwerkt.

Technical University Eindhoven ("TU/e")

Groene Loper 3, 5612 AE Eindhoven, Nederland

Meer informatie over de gegevensverwerking door TU/e vindt u [hier](#)

2M Engineering

John F. Kennedylaan 3, 5555 XC Valkenswaard

De algemene privacyverklaring van 2M Engineering vindt u [hier](#)

VTT Technical Research Centre of Finland ("VTT")

Kivimiehentie 3, Espoo, Finland

De algemene privacyverklaring van VTT vindt u [hier](#)