



# HOP Verklaring

## voorafgaande aan beschikbaar stellen Hebon data

---

Contactpersoon voor het huidige Hebon Onderzoeksplan (HOP), dit is tevens de onderzoeker aan wie de Hebon data beschikbaar zal worden gesteld, vanaf nu HOP onderzoeker genoemd:

Naam:

E-mail:

Functie:

Instituut:

Gelet op:

- de Hebon Samenwerkingsovereenkomst;
- het Hebon Privacy Document;
- Het door de HOP onderzoeker ingediende HOP met nummer (zie bijlage);
- Het besluit van de Stuurgroep op (mm-dd-jjjj) om de desbetreffende HOP goed te keuren en de in de HOP genoemde data uit het Hebon Databestand beschikbaar te stellen,

verklaart zich aan de volgende voorwaarden gebonden te weten, die gelden voor het beschikbaar stellen van Hebon Data:

- De Partijen bij de Hebon Samenwerking kunnen geen garantie bieden dat de beschikbaar gestelde data voor de beoogde HOP studie bruikbaar zijn;
- Zowel de HOP onderzoeker als iedereen die op lokaal niveau toegang zal hebben tot de data is gebonden aan de Hebon Samenwerkingsovereenkomst en het Hebon Privacy Document;
- De data worden uitsluitend voor de betreffende HOP gebruikt;



- De data worden beveiligd zoals in de HOP is beschreven;
- De uitvoering van het onderzoek, waaronder begrepen de data veiligheid, valt onder de uitsluitende verantwoordelijkheid van de Partij die de data ontvangt en waar de HOP onderzoeker aan is verbonden. De ontvangst heeft plaatsgevonden zodra de data uit de beveiligde Hebon omgeving zijn opgehaald;
- De data worden uitsluitend verwerkt door de in de HOP genoemde onderzoekers. Aan derden wordt geen toegang verleend, tenzij onder de directe verantwoordelijkheid van deze onderzoeker(s);
- De HOP onderzoeker meldt elke inbreuk op de veiligheid van de data (waaronder toegang tot de data door derden buiten directe verantwoordelijkheid van de in de HOP genoemde onderzoekers) onverwijld aan de voorzitter van Stuurgroep;
- Indien additieve dataverzameling nodig is, worden de daartoe benodigde identificerende gegevens voor een periode van maximaal één jaar beschikbaar gesteld. Na afloop van deze termijn worden deze gegevens vernietigd en wordt de Stuurgroep daarvan schriftelijk op de hoogte gebracht;
- Identificerende gegevens en onderzoeksgegevens dienen apart bewaard te worden;
- De auteurslijst wordt conform de afspraken in de Hebon Samenwerkingsovereenkomst samengesteld. Het is de verantwoordelijkheid van de HOP onderzoeker om contact op te nemen met Hebon Centraal (NKI-AVL) over het samenstellen van de auteurslijst;
- De nieuwe data die in het kader van bijgevoegde HOP beschikbaar zijn gekomen, worden beschikbaar gesteld aan het Hebon Databestand. Dit gebeurt via de Hebon Gemachtigde (NKI-AVL). Na ontkoppeling en datacleaning worden deze data door de Hebon Gemachtigde aan het Hebon Databestand toegevoegd;
- Tenslotte wordt ook het script dat is opgebouwd tijdens de datacleaning van de geleverde data aan de Hebon Gemachtigde beschikbaar gesteld, zodat deze cleaning ook in de centrale database kan worden doorgevoerd;
- Gedurende de looptijd van de HOP zal op verzoek van de Stuurgroep worden gerapporteerd in de Hebon Stuurgroep over de vorderingen en de uiteindelijke resultaten van onderzoek en additionele dataverzameling.

De praktische uitwerking van het beschikbaar stellen is in handen gelegd van de Gemachtigde van het Hebon Databestand, het NKI-AVL. De HOP onderzoeker en het NKI-AVL maken daartoe voor zover nodig nadere praktische afspraken.

De kosten van het beschikbaar stellen van de Hebon Data zijn door de Stuurgroep vastgesteld op € 0,- . De HOP onderzoeker zal dit bedrag binnen 4 weken na ontvangst van de factuur overmaken.



Noteer hieronder de namen en functies van diegenen die op lokaal niveau toegang zullen hebben tot de data (o.a. onderzoekers, PhD-studenten, datamanagers, onderzoeksassistenten):

Naam:

Functie:

Gezien mogelijke wisselingen van onderzoekers die zich bezig zullen houden met de huidige HOP, zal de *Principal Investigator*, ofwel de *groepsleider* en/of het *afdelingshoofd* de eindverantwoordelijke zijn. Ondergetekende verklaart hierbij eindverantwoordelijke te zijn voor de huidige HOP:

Naam:

Functie:

Datum:

Plaats:

Handtekening: