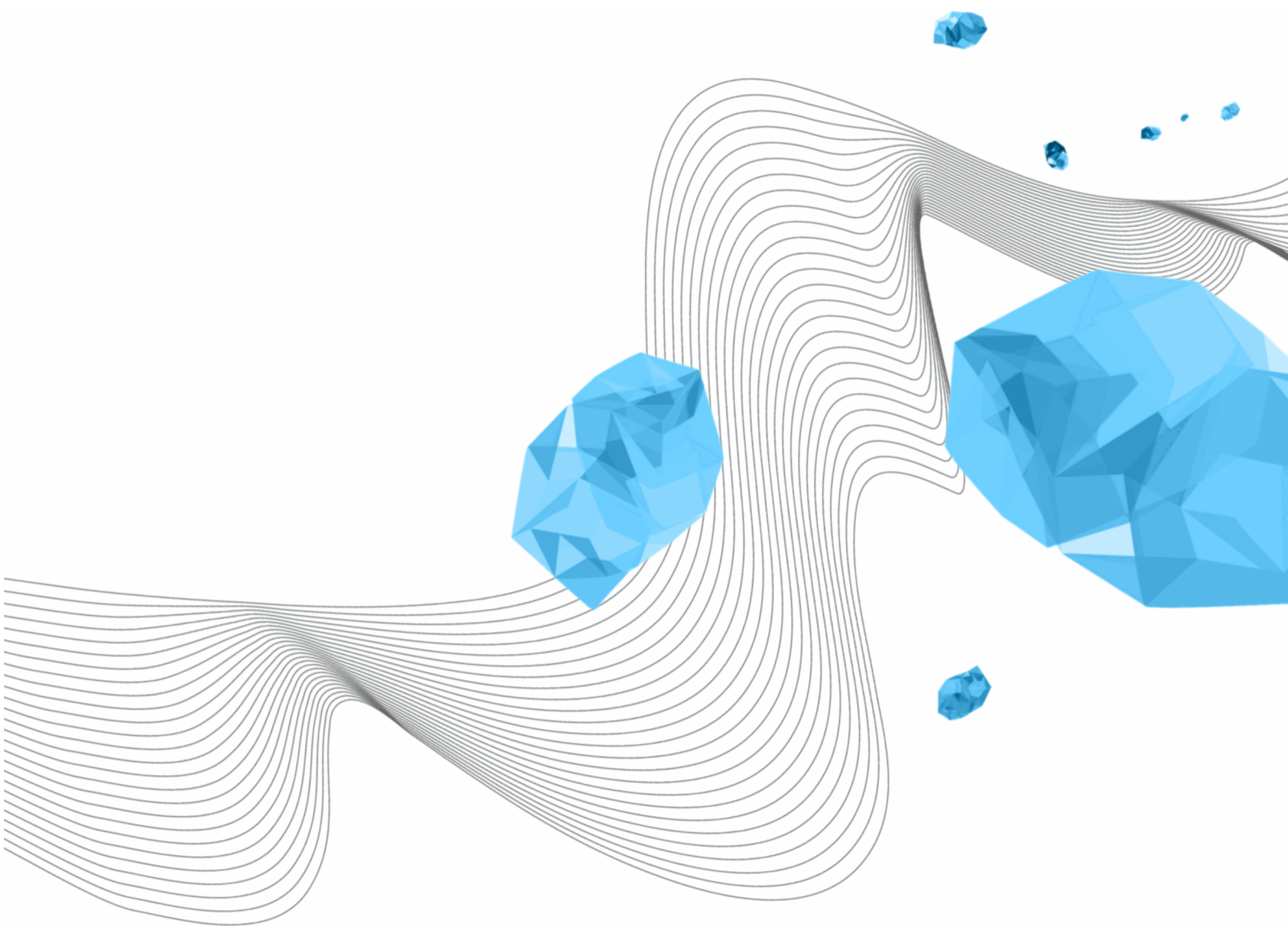


ZORGVULDIG GEBRUIK VAN PERSOONSGEGEVENS IN ONDERZOEK VOLGENS DE AVG

BESLISHULP & STROOMSCHEMA

Versie 1
03-06-2022



COLOFON

DATUM

03-06-2022

VERSIE

Versie 1.2

AUTEUR(S)

Maria Kamp (ET)

Lyan Kamphuis-Blikman (BMS)

Marga Koelen (ITC)

Nicole Koster (TNW)

Meike van de Ven-Davids (LISA)

Petri de Willigen (EEMCS)

E-MAIL

fg@utwente.nl

POSTADRES

Postbus 217

7500 AE Enschede

WEBSITE

www.utwente.nl/privacy

COPYRIGHT

© Universiteit Twente, Nederland.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enigerlei wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Universiteit Twente.



ZORGVULDIG GEBRUIK VAN PERSOONSGEGEVENS IN ONDERZOEK
VOLGENS DE AVG van Universiteit Twente is in licentie gegeven volgens een
Creative Commons Naamsvermelding 4.0 Internationaal-licentie. De volledige tekst
van de licentie is te vinden op <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

INHOUDSOPGAVE

Gebruik persoonsgegevens in onderzoek volgens de AVG	4
1 Stroomschema persoonsgegevens in onderzoek	5
2 Toelichting stroomschema	6
A. Worden er bij het onderzoek persoonsgegevens verwerkt?	6
B. Heb je duidelijk omschreven voor welk doeleinde je persoonsgegevens verwerkt?	6
C. Is het noodzakelijk om al deze persoonsgegevens te verwerken in het kader van het onderzoek en is er een duidelijke bewaartermijn?	6
D. Is er sprake van een verdere verwerking van persoonsgegevens?	6
E. Doe je een beroep op de grondslag “toestemming van de betrokkene” en voldoe je aan de eisen die de AVG daaraan stelt?	7
F. Kun je een beroep doen op een andere grondslag uit de AVG voor de verwerking van persoonsgegevens?	7
G. Worden er bijzondere en/of strafrechtelijke persoonsgegevens verwerkt en/of verzameld?	8
H. Zijn de betrokkenen duidelijk en specifiek geïnformeerd over de verwerking van hun persoonsgegevens in het kader van het onderzoek conform de eisen uit de AVG?	8
I. Verstrek je in het kader van het onderzoek persoonsgegevens aan derde partijen of schakel je derden in die ten behoeve van jou (c.q. de UT) persoonsgegevens verwerken?	8
J. Overige verplichtingen uit de AVG	8
3 Verdere verwerking	9
Verenigbaarheid doeleinden primaire en verdere verwerking	10
Passende waarborgen ter bescherming van privacy betrokkenen	10
4 Bijzondere en/of strafrechtelijke Persoonsgegevens	11
Algemeen belang van het onderzoek	11
Toestemming of ontheffing:	12
5 Informeren betrokkenen	13
6 Verstrekking persoonsgegevens aan derden en inschakelen verwerkers	14
Inschakelen verwerkers en verstrekking persoonsgegevens aan derde partijen	14

GEBRUIK PERSOONSgegevens IN ONDERZOEK VOLGENS DE AVG

Bij het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek worden mogelijk persoonsgegevens verwerkt. Dit kunnen bijvoorbeeld gegevens zijn van personen die enquêtes invullen of deelnemen aan een onderzoek, maar ook data van social media of tracking data. Dit stroomschema is bedoeld om onderzoekers te helpen bepalen waar zij uit hoofde van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) (ook wel: de Europese privacywet en in het Engels: General Data Protection Regulation of GDPR) op moeten letten.

Wetenschappelijk onderzoek

Dit schema is bedoeld voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek. Het begrip 'wetenschappelijk onderzoek' dient in het kader van de AVG ruim te worden opgevat en omvat ook uit private middelen gefinancierd onderzoek.

Het onderzoek dient wel aan specifieke voorwaarden te voldoen, om als 'wetenschappelijk onderzoek' te kunnen worden aangemerkt. Er dient onder meer sprake te zijn van een onderzoek dat een **groot algemeen, maatschappelijk belang dient**, dat wordt opgezet volgens de **relevante methodologische en ethische normen** van de sector, en **conform goede praktijken**. In dat kader dient het onderzoek te voldoen aan wetenschappelijke eisen voor wat betreft het publiceren of anderszins openbaar maken van data/persoonsgegevens voor wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden.

Disclaimer en advies

Dit document is opgesteld door de Functionaris Gegevensbescherming (FG) van de Universiteit Twente (UT), de Privacy Contactpersonen (PCP's) van de faculteiten van de UT met hulp van een externe privacy jurist.

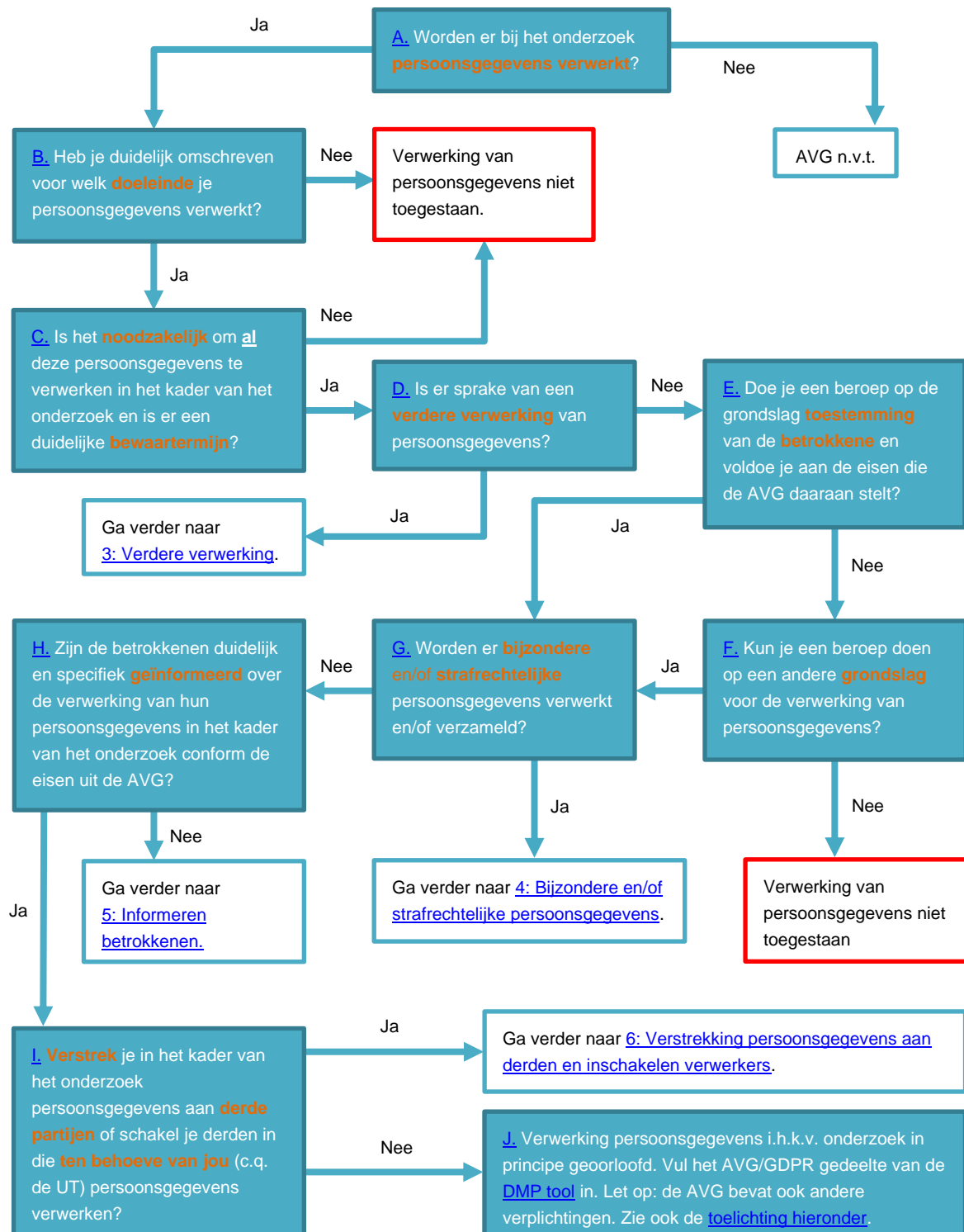
Dit stroomschema is niet uitputtend. Ook zijn er zaken – omwille van de leesbaarheid en het overzicht – anders geformuleerd en/of beperkt c.q. niet opgenomen in dit stroomschema, waardoor nuances of een nadere toelichting kunnen zijn weggevallen.

Dit stroomschema is een hulpmiddel. Je kunt hier geen rechten aan ontleen. Indien je in het kader van jouw onderzoek persoonsgegevens verwerkt, dan dien je het [AVG-register](#) in te vullen. Daarnaast kun je altijd advies inwinnen bij de [PCP van jouw faculteit/dienst of de FG](#).

Tot slot gaat dit stroomschema alleen over de AVG-aspecten van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast zal voor onderzoek met personen of persoonsgegevens onder andere ook een [ethische toetsing](#) moeten worden aangevraagd, waarover je op [deze website](#) meer informatie kunt vinden.

1 STROOMSCHEMA PERSOONSgegevens IN ONDERZOEK

Een toelichting op de vragen én **dikgedrukte** termen in dit stroomschema, is in [2: Toelichting stroomschema](#) opgenomen. Je kunt veel definities ook terugvinden op [deze pagina](#).



2 TOELICHTING STROOMSCHEMA

De toelichtingen corresponderen met de letters in de in het stroomschema opgenomen kaders.

A. Worden er bij het onderzoek persoonsgegevens verwerkt?

Onder **persoonsgegevens** worden begrepen: alle informatie over een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon (de **betrokkene**). Iemand is identificeerbaar als deze persoon direct of indirect kan worden geïdentificeerd, met name aan de hand van bijvoorbeeld een naam, een identificatienummer, locatiegegevens, online identifier van een of meer elementen die kenmerkend zijn voor de fysieke, fysiologische, genetische, psychische, economische, culturele of sociale identiteit van die natuurlijke persoon. In de praktijk is er vrij snel sprake van persoonsgegevens.

Bij onderzoek wordt regelmatig gebruik gemaakt van **anonieme of pseudonieme gegevens**. **Anonieme gegevens** hebben geen betrekking op een geïdentificeerde of identificeerbare persoon, of zijn zodanig anoniem gemaakt dat een persoon niet of niet meer identificeerbaar is. De AVG is niet van toepassing op anonieme gegevens. **Pseudonieme gegevens** zijn gegevens die zodanig zijn verwerkt dat deze niet meer aan een specifieke betrokkene kunnen worden gekoppeld, zonder dat er aanvullende gegevens worden gebruikt. Pseudonieme gegevens zijn persoonsgegevens in de zin van de AVG, zodat de AVG van toepassing is. In de praktijk is er bij onderzoek meestal eerder sprake van pseudonieme dan van anonieme gegevens.

Alles wat met persoonsgegevens kan worden gedaan geldt als **verwerking**. Voorbeelden zijn het verzamelen, vastleggen, ordenen, structureren, opslaan, bijwerken of wijzigen, opvragen, raadplegen, gebruiken, verstrekken door middel van doorzending, verspreiden of op andere wijze ter beschikking stellen, aligneren of combineren, afschermen, wissen of vernietigen.

B. Heb je duidelijk omschreven voor welk doeleinde je persoonsgegevens verwerkt?

Van belang is om voorafgaand aan het verwerken van persoonsgegevens de **doeleinden** daarvan te omschrijven: waar doe je onderzoek naar (wat is de onderzoeksvraag?) en hoe wil je dit met de benodigde persoonsgegevens onderzoeken? Mocht het onmogelijk zijn om op voorhand de doeleinden voor de persoonsgegevensverwerkingen nauwkeurig te omschrijven, dan mag je bij uitzondering de doeleinden op een meer algemeen niveau omschrijven. Persoonsgegevens mogen niet verder op een met die doeleinden onverenigbare wijze worden verwerkt.

C. Is het noodzakelijk om al deze persoonsgegevens te verwerken in het kader van het onderzoek en is er een duidelijke bewaartermijn?

Zorg ervoor dat je geen persoonsgegevens verwerkt die niet **noodzakelijk** zijn voor het uitvoeren van het onderzoek. Zorg ervoor dat je kunt uitleggen waarom de verwerking van bepaalde persoonsgegevens nodig is voor je onderzoek. Je mag niet meer persoonsgegevens verwerken dan noodzakelijk voor het doel van die verwerking (het beginsel van **dataminimalisatie**). Ook moet er voor worden gezorgd dat de opslagperiode van de persoonsgegevens tot een strikt minimum wordt beperkt. Je moet dus een **bewaartermijn** vaststellen en na verstrijken van die termijn moeten de persoonsgegevens zijn verwijderd. In het geval van wetenschappelijk onderzoek zal de bewaartermijn vaak 10 jaar zijn; na verstrijken van deze termijn dienen persoonsgegevens te worden verwijderd. Deze termijn sluit aan bij de termijn uit het RDM-beleid.

D. Is er sprake van een verdere verwerking van persoonsgegevens?

Wetenschappelijk onderzoek met persoonsgegevens kan op twee manieren plaatsvinden:

1. **Primaire verwerking:** Je verzamelt zelf data (waaronder persoonsgegevens), waar je onderzoek naar doet. In deze situatie geldt de hoofdregel dat je voor de verwerking van persoonsgegevens dient te beschikken over een gerechtvaardigd doeleinde en een grondslag.
2. **Verdere verwerking:** Je doet onderzoek naar en/of met gebruikmaking van data die door de UT reeds in een eerder stadium voor een ander doel zijn verzameld. In dat geval spreken we van verdere verwerking en geldt de hoofdregel – het moeten beschikken over een grondslag – niet, indien wordt voldaan aan bepaalde eisen. Zie [3: Verdere verwerking](#) voor deze eisen.

E. Doe je een beroep op de grondslag “toestemming van de betrokkene” en voldoe je aan de eisen die de AVG daaraan stelt?

De verwerking van persoonsgegevens moet zijn gebaseerd op een **grondslag**. In principe werk je met de grondslag “**toestemming** van de betrokkene”, die moet voldoen aan een aantal voorwaarden:

1. Is de toestemming een vrije, specifieke, geïnformeerde en ondubbelzinnige wilsuiting van de betrokkene?
 - **Vrij:** de betrokkene mag niet onder druk worden gezet om toestemming te geven. Als betrokkene geen toestemming geeft, mag dit geen consequenties hebben. Let hierbij ook op machtsverhoudingen, bijvoorbeeld werkgever - werknemer. In een dergelijk geval kan het lastiger zijn vrijelijk gegeven toestemming te construeren.
 - **Specifiek:** toestemming moet gelden voor een specifieke verwerking en een specifiek doel. Wanneer er sprake is van verwerking voor verschillende doeleinden, dan moet voor die verschillende doeleinden afzonderlijk toestemming worden gevraagd.
 - **Geïnformeerd:** betrokkenen moeten worden geïnformeerd over de identiteit van de organisatie, het doel van elke verwerking waarvoor toestemming wordt gevraagd, welke persoonsgegevens worden verwerkt en de mogelijkheid voor betrokkene om toestemming in te trekken. Deze informatie moet in duidelijke en eenvoudige taal aan betrokkenen worden gegeven.
 - **Ondubbelzinnig:** er moet sprake zijn van een duidelijke actieve handeling. Het is niet toegestaan om gebruik te maken van voor-aangevinkte vakjes.
2. Heb je de betrokkene geïnformeerd dat hij zijn toestemming altijd weer kan intrekken? Lees [hier](#) wat je moet doen als een betrokkene zijn toestemming heeft ingetrokken (de vraag: ‘Mag een deelnemer aan wetenschappelijk onderzoek zijn/haar toestemming om zijn/haar persoonsgegevens te verwerken intrekken?’).
3. Kun je aantonen dat je de toestemming hebt verkregen? Heb je dit vastgelegd?

F. Kun je een beroep doen op een andere grondslag uit de AVG voor de verwerking van persoonsgegevens?

Kun je de verwerking van persoonsgegevens baseren op een **grondslag**? Persoonsgegevens mogen namelijk uitsluitend op **rechtmatige** wijze worden verwerkt en dat is alleen het geval indien de verwerking tenminste op één van de grondslagen kan worden gebaseerd. De AVG noemt zes grondslagen; klik [hier](#) voor meer informatie over de grondslagen. Voor wetenschappelijk onderzoek zijn niet alle zes relevant.

Wanneer het niet mogelijk is om toestemming te vragen, kan mogelijk een beroep worden gedaan op de grondslag ‘algemeen belang’: de verwerking is noodzakelijk om een aan de UT opgedragen *publieke taak* te vervullen. In bepaalde situaties is er sprake van onderzoek dat voldoet aan specifieke kenmerken van wetenschappelijk onderzoek. De UT heeft op grond van de Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek de taak om wetenschappelijk onderzoek te verrichten. Indien kan worden gemotiveerd dat het noodzakelijk is om persoonsgegevens te verwerken om aan deze taak te voldoen, is een beroep op deze grondslag mogelijk.

Let op: in sommige gevallen kun je op grond van de AVG de persoonsgegevens verder verwerken voor andere doeleinden dan waarvoor de persoonsgegevens oorspronkelijk werden verzameld. Daarvoor is geen grondslag nodig. Zie [3: Verdere verwerking](#).

G. Worden er bijzondere en/of strafrechtelijke persoonsgegevens verwerkt en/of verzameld?

Onder **bijzondere persoonsgegevens** worden begrepen: gegevens over het ras, etnische achtergrond, de gezondheid, genetische gegevens, biometrische gegevens met het oog op de unieke identificatie van een persoon, religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen, politieke opvattingen, het lidmaatschap van een vakbond, de seksuele voorkeur of seksueel gedrag.

Onder **strafrechtelijke** gegevens worden begrepen: persoonsgegevens betreffende strafrechtelijke veroordelingen en strafbare feiten of daarmee verband houdende veiligheidsmaatregelen.

De verwerking van bijzondere en strafrechtelijke gegevens is – indien niet wordt voldaan aan bepaalde voorwaarden – in de AVG verboden. De verwerking van het **Burgerservicenummer (BSN)** is in beginsel verboden, tenzij in de wet staat dat je het BSN moet verwerken.

Let op: bij bijzondere persoonsgegevens kan het bijvoorbeeld ook gaan over iemands online gedrag, zoals het reageren of liken op social media; ook wanneer dit openbaar is. Dit kan bijvoorbeeld iets zeggen over iemands politieke opvattingen of religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen.

Zie voor meer informatie [4: Bijzondere en/of strafrechtelijke persoonsgegevens](#).

H. Zijn de betrokkenen duidelijk en specifiek geïnformeerd over de verwerking van hun persoonsgegevens in het kader van het onderzoek conform de eisen uit de AVG?

De betrokkenen kunnen bijvoorbeeld middels een privacyverklaring op de website of via informatiefolders worden **geïnformeerd** over de verwerking van hun persoonsgegevens. In de meeste gevallen kun je bijvoorbeeld respondenten vooraf aan hun deelname informeren over de persoonsgegevensverwerking. De AVG stelt eisen aan welke informatie aan de betrokkenen moet worden verstrekt. Zie voor meer informatie [5: Informeren betrokkenen](#).

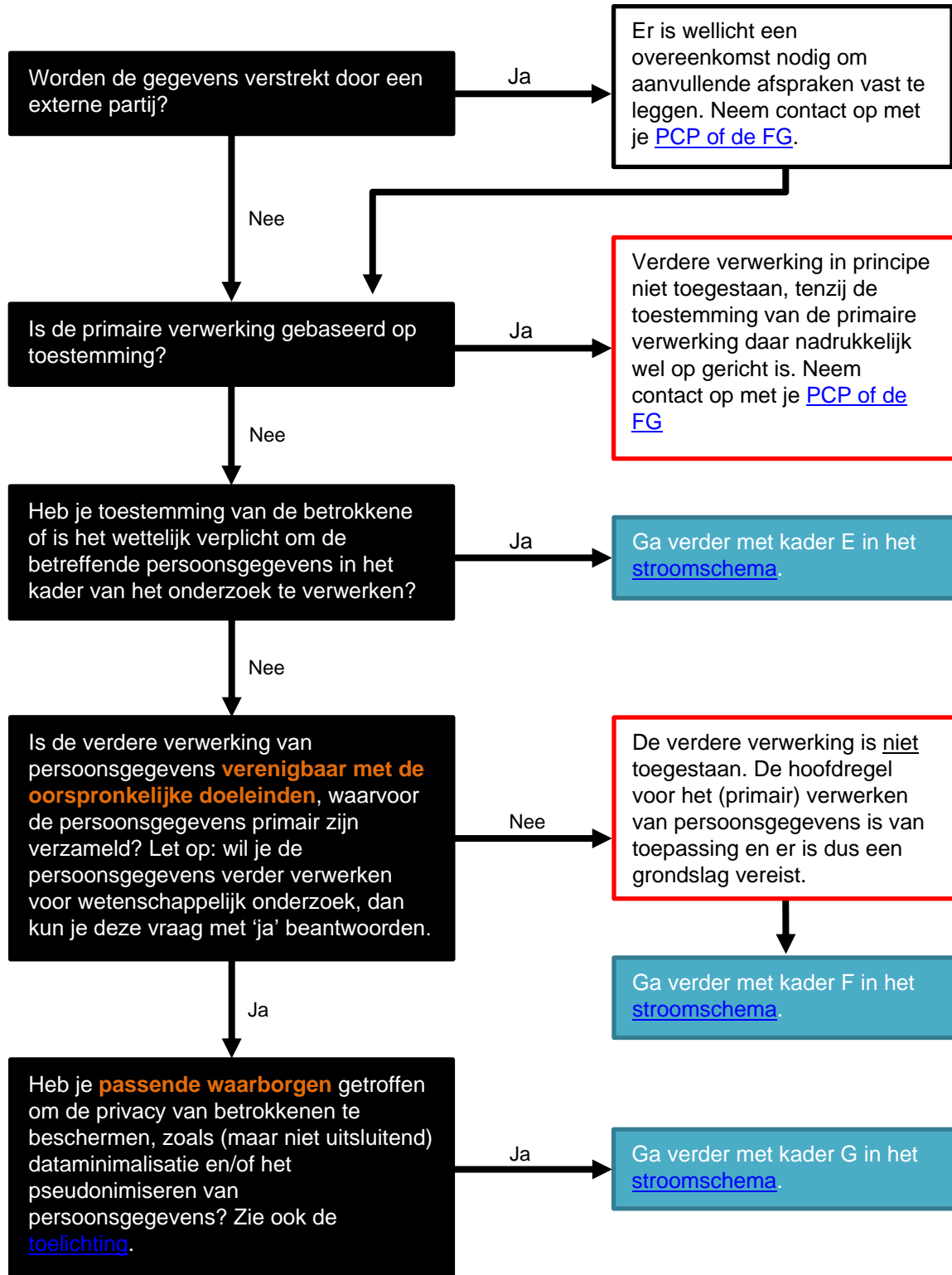
I. Verstrek je in het kader van het onderzoek persoonsgegevens aan derde partijen of schakel je derden in die ten behoeve van jou (c.q. de UT) persoonsgegevens verwerken?

Denk bijvoorbeeld aan de **verstrekking** van persoonsgegevens aan externe samenwerkings- of onderzoekspartners in het kader van het onderzoek. Of aan de mogelijkheid dat dergelijke externe partijen in het kader van het onderzoek toegang hebben tot de door jou verwerkte persoonsgegevens. Daarnaast kan worden gedacht aan het inschakelen van externe partijen die **ten behoeve van de UT** in het kader van het onderzoek persoonsgegevens verwerken, zoals externe hostingpartijen die onderzoeksmateriaal – met persoonsgegevens – op hun servers opslaan. Zie voor meer informatie [6: Verstrekking persoonsgegevens aan derden en inschakelen verwerkers](#).

J. Overige verplichtingen uit de AVG

De AVG kent diverse andere verplichtingen m.b.t. persoonsgegevensverwerkingen. Gezien het bestek van dit stroomschema, komen deze verplichtingen niet allemaal in dit stroomschema aan bod. Denk bijvoorbeeld aan verplichtingen m.b.t. de beveiliging van persoonsgegevens, datalekken, het eventueel uitvoeren van een DPIA. De [pre-DPIA](#) helpt je te beoordelen of een DPIA noodzakelijk is. Ook hebben de betrokkenen op grond van de AVG diverse [rechten](#) die zij jegens de UT kunnen uitoefenen.

3 VERDERE VERWERKING



Verenigbaarheid doeleinden primaire en verdere verwerking

Indien in wetenschappelijk onderzoek persoonsgegevens verder worden verwerkt, dan moeten de doeleinden daarvan **verenigbaar zijn met de doeleinden** van de primaire verwerking.

Of in andere gevallen de verdere verwerking van **persoonsgegevens verenigbaar is met de oorspronkelijke doeleinden**, waarvoor de persoonsgegevens primair zijn verzameld, wordt beoordeeld aan de hand van de volgende overwegingen:

- Wat is het verband tussen de doeleinden waarvoor de persoonsgegevens primair zijn verzameld, en de doeleinden van de voorgenomen verdere verwerking?
- Wat is het kader waarin de persoonsgegevens zijn verzameld, met name wat de verhouding tussen de betrokkenen en de UT betreft?
- Wat is de aard van de persoonsgegevens? Worden er bijvoorbeeld bijzondere en/of strafrechtelijke persoonsgegevens dan wel het BSN verwerkt?
- Wat zijn de mogelijke gevolgen van de voorgenomen verdere verwerking voor de betrokkenen?
- Heeft de UT [passende waarborgen](#), waaronder eventueel versleuteling of pseudonimisering, getroffen?

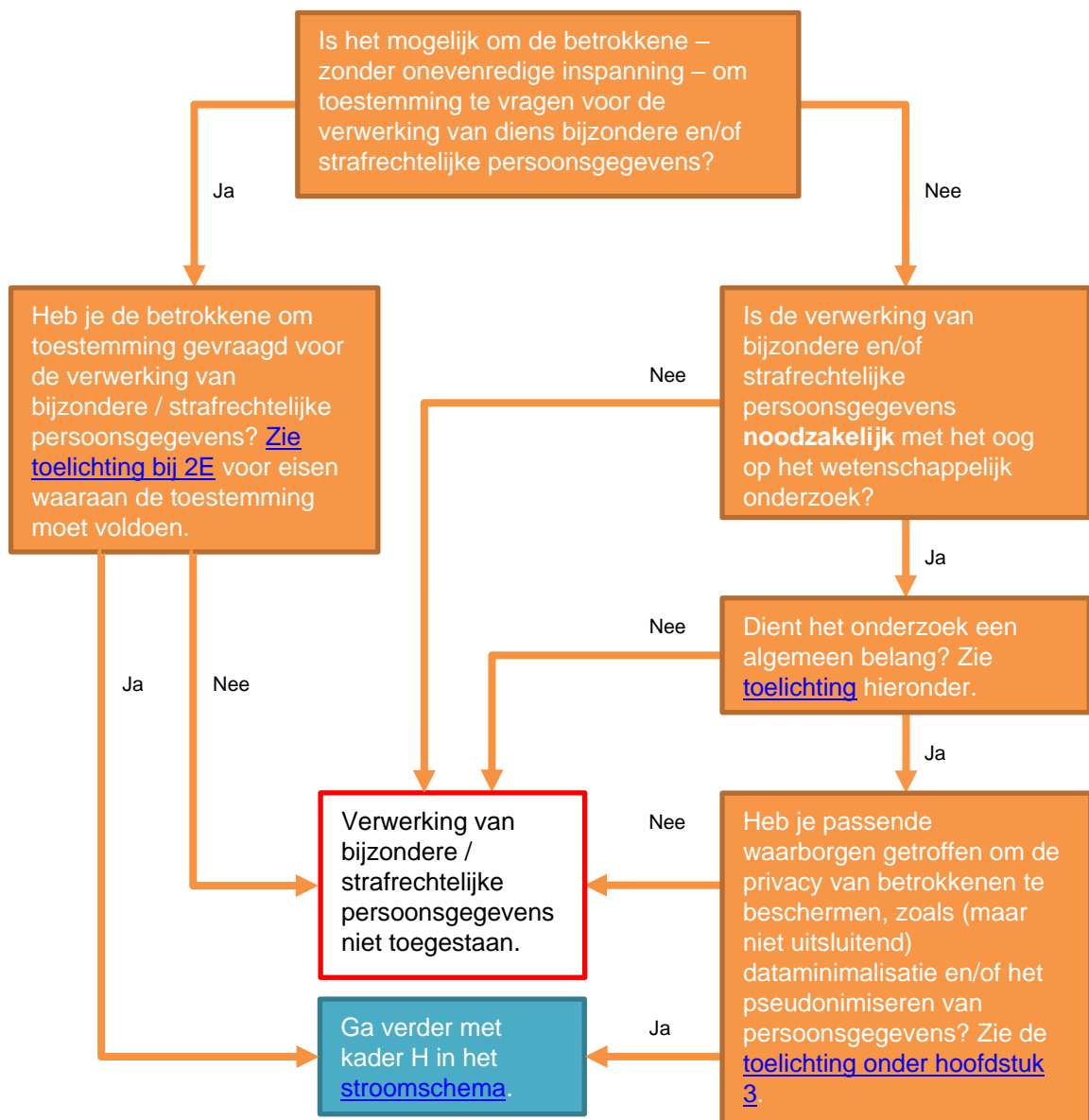
Je [PCP](#) kan je helpen bij deze beoordeling.

Passende waarborgen ter bescherming van privacy betrokkenen

Voorbeelden van **passende waarborgen** die je kunt treffen zijn:

- Versleutelen van persoonsgegevens;
- Pseudonimiseren – of zelfs anonimiseren – van persoonsgegevens;
- Maatregelen met betrekking tot de toegang tot de gegevens en geheimhouding;
- Maatregelen ten aanzien van de presentatie van de uitkomsten van het onderzoek;
- Maatregelen treffen om zo min mogelijk persoonsgegevens te verwerken dan strikt noodzakelijk is met het oog op de gerechtvaardigde doeleinden waarvoor het onderzoek wordt uitgevoerd (beginsel van dataminimalisatie).

4 BIJZONDERE EN/OF STRAFRECHTELIJKE PERSOONSgegevens



Algemeen belang van het onderzoek

Het onderzoek dient – onder meer – een ‘algemeen belang’ indien het doel van het onderzoek met zich meebrengt dat een groep van enige omvang daarbij een aanzienlijk voordeel kan hebben. In de medische context wordt hierbij bijvoorbeeld bedoeld op de bevordering of de bescherming van de volksgezondheid. Onderzoeken die bijvoorbeeld alleen worden uitgevoerd in verband met een industrieel of commercieel belang, voldoen niet aan het criterium ‘algemeen belang’. In dat geval

kan geen beroep worden gedaan op deze ontheffing om bijzondere persoonsgegevens te verwerken.

Toestemming of ontheffing:

Voor de verwerking van bijzondere en/of strafrechtelijke persoonsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek moet je toestemming vragen aan betrokkenen. Zie voor het vragen van toestemming verder de toelichting zoals beschreven in [2 E: Doe je een beroep op de grondslag toestemming van de betrokkene en voldoe je aan de eisen die de AVG daaraan stelt?](#)

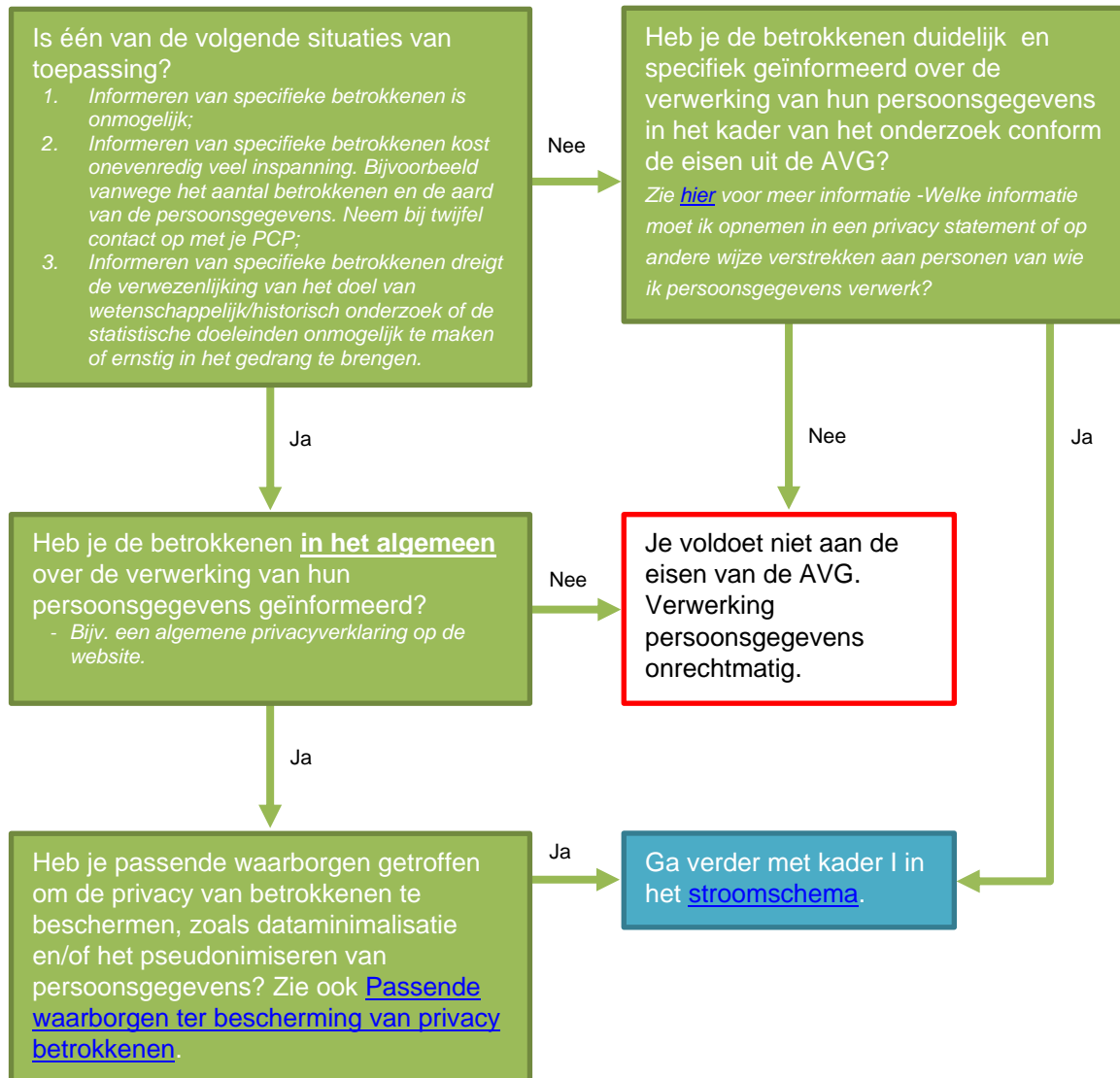
Alléén indien je gemotiveerd kunt aantonen dat het onmogelijk is om de betrokkene om toestemming te vragen, dan is de verwerking van bijzondere/strafrechtelijke persoonsgegevens mogelijk toegestaan, wanneer wordt voldaan aan alle volgende voorwaarden:

- a. het onderzoek moet een [algemeen belang](#) dienen;
- b. de verwerking moet voor het onderzoek noodzakelijk zijn;
- c. het vragen van uitdrukkelijke toestemming moet onmogelijk zijn of een onevenredige inspanning vergen; en
- d. er moet zijn voorzien in zodanige passende waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene niet onevenredig wordt geschaad.

Raadpleeg in een dergelijk geval je [PCP of de FG](#).

Let op: de opheffing van het verwerkingsverbod ten aanzien van bijzondere / strafrechtelijke persoonsgegevens is slechts een eerste stap: de verwerking dient daarnaast ook rechtmatig te zijn aan de hand van de algemene vereisten, zoals het beschikken over een gerechtvaardigd doeleinde en een grondslag. Zie daarvoor [2 B: Is er een duidelijk omschreven en gerechtvaardigd doeleinde om persoonsgegevens te verwerken?](#) en [2 F: Kun je een beroep doen op een grondslag uit de AVG voor de verwerking van persoonsgegevens?](#)

5 INFORMEREN BETROKKENEN



6 VERSTREKKING PERSOONSgegevens AAN DERDEN EN INSCHAKELEN VERWERKERS



Inschakelen verwerkers en verstrekking persoonsgegevens aan derde partijen

Denk bijvoorbeeld aan:

- de verstrekking van persoonsgegevens aan externe samenwerkings- of onderzoekspartners in het kader van het onderzoek.
- de mogelijkheid dat dergelijke externe partijen in het kader van het onderzoek toegang hebben tot de door jou verwerkte persoonsgegevens. Omdat het verstrekken van persoonsgegevens aan derden zelf wordt gezien als een verwerking onder de AVG, moet opnieuw worden gekeken naar de eerdere stappen in het [stroomschema](#).
- het inschakelen van externe partijen die ten behoeve van jou c.q. jouw instelling in het kader van het onderzoek persoonsgegevens verwerken, zoals externe hostingpartijen die onderzoeksmateriaal – met persoonsgegevens – op hun servers opslaan.