



Leidraad grondslag wetenschappelijk onderzoek – AVG en ethiek

Veel onderzoeksprojecten binnen de faculteit Geesteswetenschappen werken met deelnemers (proefpersonen, geïnterviewden, etc.) en van die deelnemers worden er in de meeste gevallen persoonsgegevens verwerkt.¹ Daarnaast kunnen er persoonsgegevens worden verwerkt zónder dat er sprake is van deelnemers in de gebruikelijke zin van het woord. Denk bijvoorbeeld aan web scraping, archiefonderzoek, hergebruik van datasets etc. Hoe het ook zij, als er persoonsgegevens worden verwerkt is de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) van toepassing, een EU-brede wet die sinds 2018 van kracht is en die voorwaarden stelt aan de omgang met gegevens die betrekking hebben op geïdentificeerde of identificeerbare (levende) personen.

Terwijl onderzoekers zich tot 2018 vaak nauwelijks druk maakten om het gebruik van persoonsgegevens, heeft de invoering van AVG – waarbij de nadruk lag op torenhoge boetes bij overtredingen – ertoe geleid dat veel onderzoekers er nu van uitgaan dat ze altijd toestemming van hun deelnemers nodig hebben om de persoonsgegevens van die deelnemers te mogen verwerken. Daarmee doen ze zichzelf (en anderen) te kort, want in veel gevallen is toestemming niet nodig, en zelfs niet wenselijk.²

Maar mogen die persoonsgegevens dan zomaar worden gebruikt voor onderzoek? Ja, vaak mag dat wel, mits die gegevens noodzakelijk zijn voor het verwezenlijken van een wetenschappelijk doel, mits de onderzoekers netjes met de gegevens omgaan en mits de deelnemers (als die er zijn) vrijwillig meedoen aan het onderzoek.

Het bovenstaande is een ultrakorte samenvatting van het (nieuwe) beleid van de Universiteit Utrecht. Lees echter vooral verder, want het ligt allemaal heel wat genuanceerder. Met dit document als leidraad kom je eenvoudig te weten wat de meest passende “wettelijke grondslag” is én wat er van je wordt verwacht als je je onderzoek inricht op basis van die passende grondslag.

Leeswijzer

- Eerst staan we stil bij enkele **termen** die elke onderzoeker absoluut moet kennen alvorens met persoonsgegevens te gaan werken. “Wettelijke grondslag” is een van die termen. “Toestemming” is een andere.
- Aan de hand van een tweetal **stroomschema’s** waarin de onderzoeker een reeks korte en duidelijke ja/nee-vragen moet beantwoorden, kan de onderzoeker vervolgens zelf bepalen wat de meest passende grondslag is. Elke vraag wordt uitgebreid verduidelijkt.
- Vervolgens beschrijven we wat de aan de hand van de stroomschema’s vastgestelde grondslag **in de praktijk** betekent. Wat wordt er feitelijk van de onderzoeker verwacht, en waarom?
- Aan het eind vindt de geïnteresseerde lezer nog enkele **bijlagen** waarin de juridische, ethische en praktisch aspecten van de “grondslagendiscussie” nader worden uitgewerkt.

Caveat: In dit document gaan we niet of nauwelijks in op beveiligingsmaatregelen die de onderzoeker moet treffen, en ook niet op mogelijke contracten die de onderzoeker moet sluiten. Andere AVG-eisen, zoals dataminimalisatie en opslagbeperking worden slechts zeer summier aangestipt. Ook

¹ Deze termen worden op de volgende pagina’s gedefinieerd.

² Zie voor een ultrakorte uiteenzetting hierover het volgende artikel in de Kennisbank op het UU Intranet: <https://intranet.uu.nl/kennisbank/algemeen-belang-in-plaats-van-toestemming-in-onderzoek>



doelbinding wordt niet besproken, aangezien wetenschappelijk onderzoek op grond van artikel 5.1 onder b van de AVG altijd voldoet aan de wettelijke doelbindingseis.³

³ De vrijstelling van de doelbindingseis die geldt voor wetenschappelijk onderzoek, werkt slechts één kant op: gegevens die voor een willekeurig doel zijn verzameld mogen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, maar gegevens die voor wetenschappelijk onderzoek zijn verzameld mogen niet zomaar worden gebruikt voor een ander doel.



Inhoudsopgave

Leeswijzer.....	1
De belangrijkste termen	4
Persoonsgegevens	4
Anoniem en pseudoniem.....	5
Bijzondere persoonsgegevens	6
Verwerken.....	7
Wettelijke grondslag.....	7
Toestemming	8
Twee soorten toestemming.....	8
Ethische toestemming (<i>informed consent</i>).....	8
Welke grondslag past bij jouw onderzoek?	11
Stroomdiagram Onderzoek ter kennisvermeerdering van de maatschappij	12
Stroomdiagram Opdrachtonderzoek	13
Uitleg bij de stroomdiagrammen	14
De grondslagen in de praktijk	17
Algemeen belang	17
Wanneer is algemeen belang een geschikte grondslag?	17
Welke eisen gelden er voor de grondslag algemeen belang?	17
Bezwaar maken.....	18
Gerechtvaardigd belang.....	19
Wanneer is gerechtvaardigd belang een geschikte grondslag?	19
Welke eisen gelden er voor de grondslag gerechtvaardigd belang?	19
Bezwaar maken.....	20
Toestemming	22
Wanneer moet ik om wettelijke (AVG) toestemming vragen?.....	22
Aan welke eisen moet toestemming volgens de AVG voldoen?	23
Toestemming intrekken	27
Enkele tips en trucs.....	30
Anonieme verwerking van online vragenlijsten	30
Bijlage 1. Algemeen belang als standaardgrondslag - rechtvaardiging	31
Bijlage 2: Algemeen belang als meest passende wettelijke grondslag voor de verwerking van bijzondere persoonsgegevens	37



De belangrijkste termen

In dit document worden enkele termen gebruikt die je absoluut moet kennen om je onderzoek op een zorgvuldige manier te kunnen inrichten.

Persoonsgegevens

CATEGORIEËN VAN PERSOONSGEGEVENS

Dit overzicht bevat categorieën van persoonsgegevens, of deze nou refereren aan iemands persoonlijke, professionele of openbare leven. Categorieën zijn niet uitputtend. Informatie kan categorieën overschrijden.

INTERN

- Kennis en overtuigingen**
Informatie over wat een persoon weet of gelooft: religieuze overtuigingen, levensovertuigingen, politieke overtuigingen, wat iemand weet of niet weet, wat iemand denkt
- Authenticatie**
Informatie die gebruikt wordt om iemand te authenticeren: wachtwoorden, PIN, moeders meljiesnaam
- Voorkeuren**
Informatie over iemands voorkeuren of interesses: Meninge, plannen, interesses, favoriet eten, favoriete kleuren, wat iemand leuk of niet leuk vindt, favoriete muziek

HISTORISCH

- Levensgeschiedenis**
Informatie over iemands levensgeschiedenis: gebeurtenissen uit iemands leven, alsook gebeurtenissen die een invloed op iemands leven hebben gehad (WOI, 9/11)

FINANCIEEL

- Account**
Informatie over iemands financiële accountsgegevens: creditcardnummer, bankaccount
- Eigendommen**
Informatie over dingen die iemand heeft bezeten, gehuurd of geleend: auto's, huizen, persoonlijke bezittingen
- Transacties**
Informatie over iemands bestedingen of inkomen: aankopen, verkopen, krediet, inkomen, leningen, transacties, belastingen, uitgeefpatronen
- Kredietwaardigheid**
Informatie over iemands reputatie met geld: Kredietgegevens, kredietwaardigheid

EXTERN

- Identificatie**
Informatie die een specifiek iemand uniek of semi-uniek identificeert: naam, gebruikersnaam, unieke identifiocode, BSN, foto, biometrische gegevens
- Etniciteit**
Informatie over iemands afkomst: ras, nationale of etnische herkomst, gesproken talen, dialecten, accenten
- Seksualiteit**
Informatie over iemands seksuele leven: Genderidentiteit, voorkeuren, seksuele geschiedenis
- Gedrag**
Informatie over iemands gedrag, zowel offline als online: browsergeschiedenis, telefooniogs, geklikte links, houding
- Demografie**
Informatie over de eigenschappen die iemand deelt met anderen: leeftijdsgroepen, fysieke eigenschappen, inkomensgroepen, geografie
- Medisch en gezondheid**
Informatie over iemands gezondheid, medische toestand en gezondheidszorg: fysieke en geestelijke gezondheid, drugstestresultaten, beperkingen, medische geschiedenis of die van familie, voorgeschreven medicatie
- Fysieke eigenschappen**
Informatie over iemands fysieke eigenschappen: lengte, gewicht, leeftijd, haarkleur, huidskleur, tatoeages, geslacht, piercings

SOCIAAL

- Professioneel**
Informatie over iemands opleiding of carrière: functi omschrijvingen, salaris, werkgeschiedenis, school, evaluaties, referenties, certificaten, disciplinaire maatregelen
- Criminaliteit**
Informatie over iemands criminele activiteiten: Veroordelingen, aanklachten, vjjspraken
- Openbaar leven**
Informatie over iemands openbare leven: Algemene reputatie, sociale status, burgerlijke staat, religie, politieke verbondenheid, interacties, meta-data van communicatie
- Familie**
Informatie over iemands familie of relaties: Familiestructuur, broers/zussen, kinderen, huwelijken, scheidingen, relaties
- Sociaal netwerk**
Informatie over iemands vrienden of sociale connecties: friends, connections, acquaintances, associations, group membership
- Communicatie**
Informatie naar of door iemand gecommuniceerd: telefoongesprekken, voicemail, e-mail

TRACEREN

- Contact**
Informatie over hoe een persoon gecontacteerd kan worden: e-mailadres, fysiek adres, telefoonnummer
- Locatie**
Informatie over iemands locatie: land, GPS-coördinaten, kamer nummer

Oorspronkelijk document van Enterprivacy Consulting Group (www.enterprivacy.com)
 Vertaald uit het Engels door afdeling Privacy van Universiteit Utrecht.
 Alle rechten blijven voorbehouden aan de Enterprivacy Consulting Group.



De term persoonsgegevens wordt in de AVG gedefinieerd als:

alle informatie over een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon (de “betrokkene”) [...]”.

Het gaat om alle gegevens die iets zeggen over een levende persoon. Individuele personen zijn gemakkelijker identificeerbaar binnen een kleine groep dan binnen een grote menigte. Daarom moet er met de gegevens van personen in een kleine groep zorgvuldiger worden omgegaan.

Onder persoonsgegevens vallen veel méér gegevens dan de meeste mensen zich realiseren. Zo is het antwoord op een ja/nee-vraag ook een persoonsgegeven, zo lang het kan worden gekoppeld aan een bepaalde respondent. In de afbeelding op de vorige pagina vind je voorbeelden van persoonsgegevens, onderverdeeld in categorieën (ook te vinden op het [UU Intranet](#)).

Anoniem en pseudoniem


Gegevens waaruit het identificerend verband met de deelnemer *definitief* is verwijderd, zijn geanonimiseerde gegevens. Bij werkelijk geanonimiseerde gegevens is het onmogelijk te achterhalen over wie het gaat. Geanonimiseerde gegevens zijn geen persoonsgegevens meer, en dat betekent dat ze niet meer onder de AVG vallen. Maar pas op: door meerdere geanonimiseerde gegevens die betrekking hebben op verschillende aspecten van dezelfde persoon met elkaar te combineren, is het soms toch nog mogelijk om die persoon te identificeren of om iets over die persoon te zeggen, zeker als het om een lid van een bepaalde afgebakende groep gaat. Anonimiseren is een heel specialistisch procedé; enkel het verwijderen van de naam is vrijwel nooit voldoende, zeker niet gezien de huidige technologie en de digitale beschikbaarheid van gegevens.

Voorbeeld. Een verzekeraar vroeg bij een gemeente de gegevens op over de exacte tijden waarop de verkeerslichten in die gemeente versprongen. Daarvan werd een logboek bijgehouden. Geen persoonsgegevens toch? Desondanks weigerde de gemeente die gegevens te verstrekken, want door die stoplichtgegevens te koppelen aan de exacte tijden waarop er aanrijdingen hadden plaatsgevonden (zoals geregistreerd in de loggegevens van moderne auto’s) kon de verzekeraar bepalen of een automobilist door rood was gereden. De stoplichtgegevens worden dus persoonsgegevens door ze te koppelen aan de loggegevens van de auto’s.


Vaak is er daarom geen sprake van geanonimiseerde gegevens, maar van gepseudonimiseerde gegevens. Bij dergelijke gegevens is het met behulp van extra informatie nog wel mogelijk om de identiteit van een betrokkene te achterhalen. Gepseudonimiseerde gegevens zijn dus wel persoonsgegevens, maar omdat er een extra stap nodig is om mensen op basis van deze gegevens te kunnen identificeren, vereisen ze (in principe) een lager beveiligingsniveau.

Bij pseudonimisering wordt er vaak gebruikgemaakt van een sleutel waarmee onderzoeksdata worden gekoppeld aan specifieke deelnemers.⁴

Naam	Inkomen	Auto
Jansen	57.000	Mazda
De Vries	23.000	VW
Visser	86.500	Mercedes



Sleutel	Naam
12300	Jansen
12301	De Vries
12302	Visser



Sleutel	Gegevens	Auto
12300	57.000	Mazda
12301	23.000	VW
12302	86.500	Mercedes

⁴ Dit is voornamelijk relevant als het belangrijk is om de identiteit van de deelnemers te bewaren, bijvoorbeeld in verband met vervolgonderzoek met dezelfde deelnemers. Vaak heb je die identiteit niet nodig.



Door die sleutel vervolgens te wissen, maak je de data in principe anoniem. De onderzoeksdata zijn dan niet meer terug te voeren op specifieke deelnemers. Het is altijd de vraag hoe lang je die sleutel mag bewaren. Als vuistregel geldt: bewaar de sleutel niet langer dan nodig is. Zo lang je met valide argumenten kunt onderbouwen waarom je de sleutel nodig hebt, mag je hem bewaren. “Je weet maar nooit” of “voor het geval dát” is daarbij geen valide argument! Overigens: in het bovenstaande voorbeeld is het inkomen erg specifiek, en zeker in combinatie met andere gegevens vergroot dat de identificeerbaarheid. Overweeg daarom of het mogelijk is om met *inkomenscategorieën* te werken.

Anoniem onderzoek

Een onderzoek is anoniem:

- als er nooit identificeerbare persoonsgegevens zijn opgevraagd of vastgelegd;
- als zelfs via een combinatie van bestaande persoonsgegevens niet te herleiden is van wie de gegevens afkomstig zijn;
- als het op geen enkele manier mogelijk is om gegevens aan een natuurlijk persoon te koppelen;
- als de sleutel waarmee gepseudonimiseerde gegevens aan een persoon gekoppeld waren, definitief is vernietigd en de deelnemers ook niet op een andere manier identificeerbaar zijn.

Beeld en geluid

Bij veel onderzoeken worden er beeld- en/of geluidsopnamen gemaakt. Dit zijn per definitie geen anonieme gegevens, want zelfs met het vervormen van de stem of het gebruik van vage beelden of silhouetten is het, bijvoorbeeld voor bekenden van de geïnterviewde, nog altijd mogelijk om de identiteit van de geïnterviewde vast te stellen. Houd hier dus rekening mee, óók als je bijvoorbeeld opnamen maakt via Teams. Wanneer er minder hoge eisen worden gesteld aan de anonimiteit – bijvoorbeeld omdat de risico’s van herkenning gering of verwaarloosbaar zijn – kan vervormen of blurren wél een oplossing zijn.

Bijzondere persoonsgegevens

Bijzondere categorieën van persoonsgegevens⁵ vormen een afzonderlijke klasse, want het zijn gegevens die door hun aard extra gevoelig zijn, met name omdat ze aanleiding zouden kunnen geven tot discriminatie, racisme en uitsluiting. Om die reden verlangen bijzondere persoonsgegevens een (veel) betere bescherming en beveiliging dan reguliere persoonsgegevens. Sterker nog: het verwerken van bijzondere persoonsgegevens is in principe **verboden**, maar er bestaan diverse **uitzonderingen** op dat verbod.

De volgende categorieën persoonsgegevens worden aangemerkt als bijzondere persoonsgegevens:

- **ras of etnische afkomst** (foto’s vallen hier niet onder, combinaties van naam en land van herkomst vaak wel);
- **politieke opvattingen** (niet alleen lidmaatschap van een politieke partij, maar elke opvatting over de “juiste” inrichting van de staat);
- **religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen** (het hoeft hierbij niet om een bekende of “officiële” godsdienst te gaan);
- lidmaatschap van een **vakbond**;

⁵ Zie artikel 9 van de AVG.



- **genetische gegevens** (bijvoorbeeld DNA);
- **biometrische gegevens** (maar alléén als ze worden gebruikt voor de unieke identificatie van personen, dus bijvoorbeeld vingerafdrukken of irisscans);
- gegevens over iemands **gezondheid** (zéér breed: van diagnoses en indicaties zoals dyslexie en autisme tot volledige medische dossiers);
- gegevens met betrekking tot iemands **seksuele gedrag of seksuele gerichtheid** (waaronder ook genderidentiteit);
- gegevens over **strafbare feiten** en iemands **strafrechtelijk verleden**. Strikt genomen zijn dit geen bijzondere persoonsgegevens, maar zeker in het kader van wetenschappelijk onderzoek zijn ze aan vergelijkbare regels gebonden.

Let op! Zoals gezegd is het verwerken van bijzondere persoonsgegevens **verboden, tenzij** er sprake is van een zogenoemde uitzonderingsgrond. Een voor de hand liggende uitzonderingsgrond is het feit dat de gegevens door de desbetreffende persoon zélf openbaar zijn gemaakt. Een andere uitzonderingsgrond is de uitdrukkelijke toestemming van de persoon in kwestie. Zie [Wanneer heb ik toestemming nodig?](#)

Verwerken

“Verwerken” is alles wat je met persoonsgegevens kunt doen, of dat nu geautomatiseerd of handmatig gebeurt. Denk bijvoorbeeld aan het verzamelen, vastleggen, ordenen, structureren, opslaan, bijwerken, wijzigen, opvragen, raadplegen, inzien, analyseren, doorzenden, verspreiden, exporteren, combineren, afschermen, wissen of vernietigen van gegevens. Houd er dus rekening mee dat bijvoorbeeld ook “bewaren” en “wissen” onder de definitie van verwerken vallen.

Het maakt niet uit of je de persoonsgegevens zelf verwerkt of dat je anderen de opdracht geeft om dat te doen; het blijft “verwerken” en jij blijft daar verantwoordelijk voor.

Wettelijke grondslag

Om persoonsgegevens te mogen verwerken, heb je een wettelijke grondslag nodig. Een grondslag is een in de wet omschreven **reden** om iets te mogen doen, in dit geval: persoonsgegevens verwerken. De AVG onderscheidt zes van zulke redenen, die samen het volledige scala van rechtmatige verwerkingen bestrijken.

Drie van de in de AVG genoemde grondslagen zijn relevant voor de verwerking van persoonsgegevens in het kader van wetenschappelijk onderzoek:⁶

- **Toestemming van de betrokkene.**
[Toestemming](#) lijkt een gemakkelijke grondslag te zijn: je vraagt je deelnemers om toestemming, ze ondertekenen een formulier en je bent klaar. Zo eenvoudig ligt het echter niet. Integendeel! Het verkrijgen en aantoonbaar maken van rechtsgeldige toestemming is ingewikkeld en de betrokkene kan zijn [toestemming altijd intrekken](#). Toestemming staat hergebruik van je data

⁶ De andere drie grondslagen behelzen dat de verwerking van de persoonsgegevens noodzakelijk moet zijn: (1) ter uitvoering (of voorbereiding) van een overeenkomst waarin de persoon in kwestie partij is, bijvoorbeeld het uitbetalen van salaris aan werknemers, (2) om te voldoen aan een wettelijke verplichting, bijvoorbeeld het verstrekken van salarisgegevens van werknemers aan de belastingdienst, en (3) om – letterlijk – iemands leven te redden (“vitale belangen”).



vaak in de weg. En om het nóg ingewikkelder te maken: we moeten onderscheid maken tussen verschillende vormen van toestemming: ethische en wettelijke.

- **Een taak van algemeen belang.**

Als ergens in een wet beschreven staat dat een instantie wordt belast met [een taak van algemeen belang](#), kan die instantie zich voor het verrichten van die taak in principe beroepen op de grondslag “algemeen belang”, mits er aan bepaalde voorwaarden is voldaan. In de *Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek* (WHW) wordt de Universiteit Utrecht belast met een dergelijke taak: het verrichten van wetenschappelijk onderzoek. Maar het moet dan wel gaan om onderzoek *ter kennisvermeerdering van de maatschappij*.

Is een betrokkene (in casu: een deelnemer) het niet eens met een door een UU-onderzoeker uitgevoerde verwerking van zijn persoonsgegevens, dan kan hij [bezwaar maken](#).

- **Het gerechtvaardigde belang van de organisatie zelf (of van een ander).**

Veel organisaties baseren zich op deze grondslag, die meestal kortweg “[gerechtvaardigd belang](#)” wordt genoemd, wanneer ze van mening zijn dat zij zelf (of anderen) een aantoonbaar belang hebben bij de verwerking van persoonsgegevens. Ze moeten dan vooraf wel een zogenoemde *belangenafweging* uitvoeren, waarover [later](#) meer. Deze grondslag heeft de voorkeur bij het uitvoeren van *commercieel opdrachtonderzoek* (zonder directe maatschappelijke relevantie) of onderzoek dat puur gericht is op de *eigen, particuliere belangen van de UU*.

Ook bij de grondslag gerechtvaardigd belang kan de betrokkene eventueel [bezwaar maken](#) tegen een verwerking van zijn persoonsgegevens.

Toestemming

Hierboven hebben we gezien dat toestemming lang niet altijd gebruikt hoeft te worden als wettelijke grondslag voor de verwerking van persoonsgegevens in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Toch speelt toestemming in veel vormen van onderzoek nog steeds een belangrijke rol.

Twee soorten toestemming

Als we het over “toestemming” hebben, is het van cruciaal belang om onderscheid te maken tussen twee vormen van toestemming:

- **ethische toestemming** (“*informed consent*”, bijvoorbeeld “ik verklaar dat ik vrijwillig deelneem aan dit onderzoek”, “ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over dit onderzoek en dat ik mijn vragen heb kunnen stellen”). Hierover gaat de onderstaande paragraaf.
- **toestemming voor het verwerken van persoonsgegevens** (AVG-toestemming; bijvoorbeeld “ik geef toestemming voor het gebruik van mijn persoonsgegevens voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag, zoals beschreven in de informatiebrief”, “ik geef toestemming om mijn contactgegevens door te geven aan ...”). De toepassingmogelijkheden en de bijbehorende voorwaarden van AVG-toestemming worden [verderop uitvoerig besproken](#).

Ethische toestemming (*informed consent*)

Deelname aan wetenschappelijk onderzoek moet uiteraard altijd vrijwillig zijn. Dit is een ethische eis; deelnemers mogen nooit onder druk worden gezet om hun medewerking te verlenen. Een eerste vereiste is uiteraard dat de deelnemers weten waarvóór ze nu eigenlijk toestemming geven. Daarom moeten ze goed worden geïnformeerd:⁷ over het doel van het onderzoek, over hun rol binnen het

⁷ Zie voor meer informatie het document *Leidraad informatieplicht wetenschappelijk onderzoek – Ethiek en AVG* [\[link\]](#).



onderzoek, over de geestelijke of fysieke belasting die het onderzoek kan opleveren, over de mogelijke risico's van deelname aan het onderzoek (bijv. toevallsbevindingen), over de vraag of ze er een vergoeding voor krijgen, over de verwerking van hun persoonsgegevens, etc. Aan de deelnemers wordt soms gevraagd om [schriftelijk te bevestigen](#) dat ze zijn geïnformeerd over het onderzoek en dat ze vrijwillig meedoen. Deze *informed consent* staat echter los van de privacywetgeving (AVG). Het is vooral een ethisch begrip, om er zeker van te zijn dat mensen goed zijn geïnformeerd over een onderzoek, met name als deelname aanzienlijke consequenties en/of risico's voor hen kan hebben.

*Wanneer moet ik om **aantoonbare informed consent** vragen?*

Grosso modo zijn er drie situaties waarin **aantoonbare informed consent** in ethische zin vereist is.

- Het onderzoek kan flinke **consequenties en/of risico's** hebben voor de deelnemers. Hiervan is sprake als het onderzoek belastend, vervelend of irritant is, of als het onderzoek risico's voor de geestelijke of lichamelijke toestand van de deelnemers met zich meebrengt. Het is vaak moeilijk objectief vast te stellen of hiervan sprake is. De Facultaire Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen (FETC-GW) geeft over dergelijke kwesties een bindend advies af.
- Je doet onderzoek naar **kinderen jonger dan 16 jaar**. Voor de deelname van deze kinderen moet je in veel gevallen toestemming vragen, op basis van de volgende richtlijnen:
 - Voor gevoelig of invasief onderzoek heb je toestemming van beide ouders of voogden nodig (indien van toepassing). Voor minder gevoelig of invasief onderzoek volstaat de toestemming van één ouder of voogd.
 - Bij kinderen van 12 t/m 15 jaar is, naast de toestemming van ouder(s) of voogd(en), ook toestemming van het kind zelf vereist.
 - Wanneer kinderen schade zouden kunnen ondervinden als gevolg van het vragen om toestemming aan ouder(s) of voogd(en), kan in overleg met de FETC-GW van het vragen om toestemming van ouder(s) of voogd(en) worden afgezien. Denk bijvoorbeeld aan onderzoek naar huiselijk geweld of puberteitsproblematiek.
 - Bij onderzoek op scholen hoeft er geen toestemming te worden gevraagd indien het onderzoek binnen het normale curriculum van de school valt (of zou kunnen vallen).

Als een kind tijdens het onderzoek *vergezeld* wordt door minimaal één ouder of voogd, en als je bovendien iedereen goed hebt geïnformeerd⁸ over je onderzoek (*informed*), dan kan het feit dat iedereen blijft meewerken worden opgevat als impliciete ethische toestemming (*consent*). Zeker bij anoniem onderzoek kan dergelijke impliciete toestemming de voorkeur genieten, omdat je dan geen op naam gestelde en ondertekende toestemmingsformulieren hoeft te bewaren.⁹ Houd wel rekening met de eisen die sommige tijdschriften stellen ten aanzien van aantoonbare *consent*.

- Het **tijdschrift** waarin je je onderzoeksresultaten wilt publiceren, verlangt van jou dat je je deelnemers om aantoonbare *informed consent* hebt gevraagd. Met name in Angelsaksische landen is dit gebruikelijk.

⁸ Zie voor meer informatie het document *Leidraad informatieplicht wetenschappelijk onderzoek* [\[link\]](#).

⁹ Dit is niet alleen gemakkelijk voor jou als onderzoeker, het is ook een voorschrift uit de AVG: je mag alleen persoonsgegevens verwerken als dat *noodzakelijk* is voor het realiseren van een bepaald doel. Zijn op naam gestelde toestemmingsformulieren niet noodzakelijk voor het realiseren van dat doel (hier: het aantonen van geïnformeerde, vrijwillige deelname)? Dan mag je ze dus niet gebruiken.



Let op! Ook als er geen ethische gronden zijn om toestemming te vragen, kan toestemming vanuit de AVG wél verplicht of wenselijk zijn. Lees daarom hieronder verder voor antwoord op de vraag welke grondslag het beste bij jouw onderzoek past.



Welke grondslag past bij jouw onderzoek?

Om je te helpen bepalen welke grondslag het meest passend is voor jouw onderzoek, hebben we twee stroomdiagrammen opgesteld. Vanuit “Start” krijg je steeds een ja/nee-vraag die je naar beste weten beantwoordt. Sommige vragen zijn wellicht wat cryptisch; daarom worden [alle vragen nader toegelicht](#).

Werk je met [bijzondere persoonsgegevens](#)? Dan gaan we in de stroomdiagrammen na of je die mag verwerken (de verwerking ervan is immers in beginsel verboden), en zo ja: waaróm dat mag.

Kies het juiste stroomdiagram

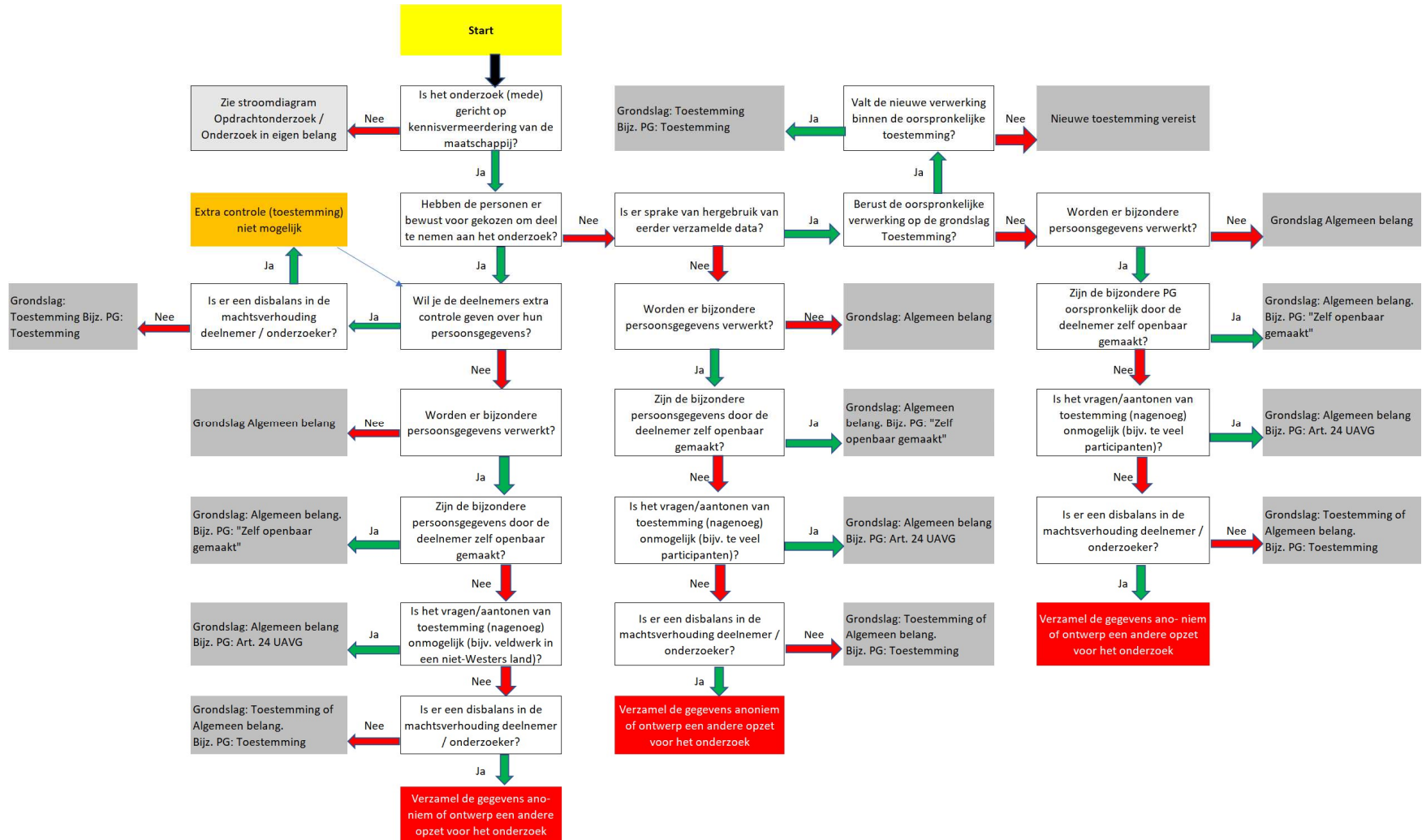
Er zijn twee stroomdiagrammen:

- Het [eerste stroomdiagram](#) is bedoeld voor onderzoek dat primair – of in ieder geval deels – gericht is op kennisvermeerdering van de maatschappij. De meeste onderzoeksprojecten vallen binnen deze categorie.
- Ga je onderzoek doen in opdracht van een externe opdrachtgever of richt jouw onderzoek zich op specifieke, particuliere belangen van de Universiteit Utrecht? En speelt kennisvermeerdering van de maatschappij daarin een geen rol van betekenis? Gebruik dan het [tweede stroomdiagram](#).

Deze vraag wordt gesteld omdat er voor wetenschappelijk onderzoek dat een algemeen belang dient (kennisvermeerdering van de maatschappij), enkele uitzonderingen in de AVG staan. Die uitzonderingen gelden niet voor opdrachtonderzoek.

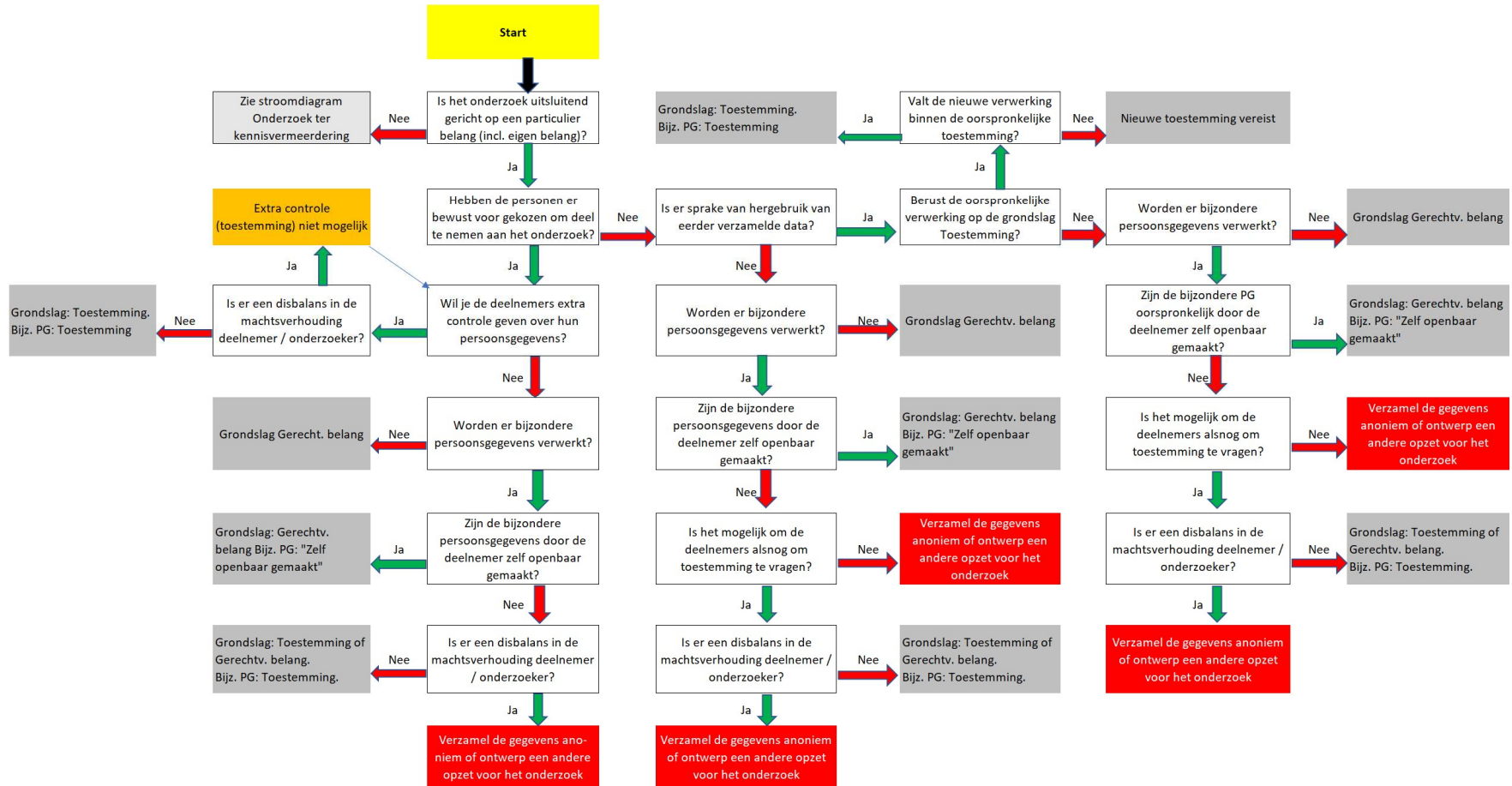
Stroomdiagram Onderzoek ter kennisvermeerdering van de maatschappij

Probeer de vragen in de witte vakjes te beantwoorden. Kijk voor belangrijke extra informatie op de pagina's na de stroomdiagrammen.



Stroomdiagram Opdrachtonderzoek

Probeer de vragen in de witte vakjes te beantwoorden. Kijk voor belangrijke extra informatie op de pagina's na de stroomdiagrammen.





Uitleg bij de stroomdiagrammen

Hieronder vind je in de eerste plaats informatie over de vragen die in de stroomdiagrammen worden gesteld. Ook vind je het antwoord op de vraag waarom je bij bepaalde combinaties van antwoorden uitkomt bij een oranje of rood blokje.

Hebben de personen er bewust voor gekozen om deel te nemen aan het onderzoek?

Deze vraag wordt gesteld om te bepalen of je werkt met deelnemers in de gebruikelijke zin van het woord, dat wil zeggen: mensen die weten dat je onderzoek naar hen doet en die daar vrijwillig aan meedoen. Het is ook mogelijk dat je persoonsgegevens verwerkt van mensen die zich daarvan niet bewust zijn. Denk bijvoorbeeld aan web scraping, archiefonderzoek en andere vormen van contactloos of ongevraagd onderzoek. Het vragen om toestemming aan dergelijke datasubjecten is vaak onmogelijk of buitengewoon moeilijk en tijdrovend. Daarover wordt verderop nog een vervolgvraag gesteld ([Is het vragen/aantonen van toestemming \(nagenoeg\) onmogelijk \(bijv. ...\)?](#)).

Wil je de deelnemers extra controle geven over hun persoonsgegevens?

Bij heel gevoelig onderzoek (bijvoorbeeld naar grensoverschrijdend gedrag) willen mensen soms alleen meedoen als ze maximale controle houden over hun persoonsgegevens. De grondslag toestemming geeft hen dan een zekere mate van extra controle, want het is voor deelnemers heel eenvoudig is om die toestemming weer in te trekken. Aan zo'n intrekingsverzoek moet je meestal voldoen. In veel gevallen weegt deze extra service die je de deelnemers biedt, voor jou niet op tegen de [nadelen van de grondslag toestemming](#).

Is er een disbalans in de machtsverhouding deelnemer/onderzoeker?

Deze vraag wordt gesteld om te bepalen of de deelnemers wel rechtsgeldige toestemming kunnen geven. Een voorwaarde voor rechtmatige toestemming is namelijk dat die [toestemming "vrij" wordt gegeven](#). De deelnemer mag geen voordelen ondervinden van het verlenen van toestemming, en geen nadelen van het weigeren of intrekken ervan. In geval van een machtsverhouding is deze vrije keuze echter niet te garanderen.

Let op! Vooral nog heeft deze vraag met name betrekking op de disbalans tussen werkgever en werknemer, of tussen docent en student. Veel onderzoekers die veldwerk doen, zullen een vergelijkbare disbalans herkennen, maar dan tussen onderzoeker en deelnemers. Dit is een cultuurverschil. Onderzoekers wordt echter geadviseerd hier aan te geven dat er géén sprake is van een disbalans. Zou dat wel zo zijn, dan zouden veel vormen van veldwerk niet meer mogelijk zijn.

Worden er bijzondere persoonsgegevens verwerkt?

Dit is een cruciale vraag. De verwerking van [bijzondere persoonsgegevens](#) (zie ook pagina 6) is namelijk verboden, tenzij er sprake is van een uitzondering. Voor onderzoek in het algemeen belang (dat wil zeggen: ten behoeve van kennisvermeerdering) gelden er méér uitzonderingen dan voor opdrachtonderzoek. Dat is een van de redenen waarom er twee stroomdiagrammen zijn. In de vervolgvragen wordt nagegaan welke uitzondering er wellicht op jouw onderzoek van toepassing is.

Zijn de bijzondere persoonsgegevens (oorspronkelijk) door de deelnemer zelf openbaar gemaakt?

Deze vraag wordt gesteld omdat "zelf openbaar gemaakt" de meest voor de hand liggende uitzondering is op het verbod om [bijzondere persoonsgegevens](#) te verwerken. Als iemand de bijzondere persoonsgegevens zelf openbaar heeft gemaakt, kan de onderzoeker ze op die openbare plek ophalen en mag hij ze in principe gebruiken. In principe, want er gelden enkele voorwaarden:



- Het moet gaan om echt openbare bronnen, zoals radio, tv, de krant, de open versies van sociale media, websites, blogs, etc. Gegevens die afkomstig zijn van plekken waar de deelnemer (enige) privacy mag verwachten, zijn niet openbaar.
- De deelnemer moet de bedoeling hebben gehad om de persoonsgegevens openbaar te maken “als bijzondere persoonsgegevens”.

Een voorbeeld: als iemand in zijn blog schrijft dat hij al zijn leven lang op een bepaalde politieke partij stemt, dan maakt hij die gegevens bewust openbaar. Is iemand aan een rolstoel gekluisterd en plaatst hij een selfie (met rolstoel) van zijn vakantie op Ibiza op een sociaal medium, dan gaat het niet om zijn handicap, maar om zijn vakantie. Bijzondere persoonsgegevens die uit die foto worden afgeleid (het feit dat hij in een rolstoel zit), worden nog steeds beschermd door het verwerkingsverbod.

Openbaar toegankelijke bijzondere persoonsgegevens van bekende persoonlijkheden (BN'ers, politici, etc.) mogen worden verwerkt, of die gegevens nu door de persoon in kwestie zélf openbaar zijn gemaakt of door iemand anders.

[Is het vragen/aantonen van toestemming \(nagenoeg\) onmogelijk \(bijv. ...\)?](#)

Deze vraag wordt wél gesteld in het stroomdiagram over onderzoek voor kennisvermeerdering, maar niet in het diagram voor opdrachtonderzoek. Dit heeft te maken met een uitzondering op het verbod op de verwerking van [bijzondere persoonsgegevens](#): uitdrukkelijke toestemming. In de Nederlandse Uitvoeringswet AVG (de UAVG) staat namelijk een bepaling (artikel 24) die wél geldt voor **wetenschappelijk onderzoek in het algemeen belang**, maar niet voor andere vormen van onderzoek. Die bepaling behelst dat er van toestemming kan worden afgezien als het vragen om toestemming zodanig moeilijk of tijdrovend is dat het hele onderzoek erdoor in gevaar zou kunnen komen. Dit gevaar moet door de onderzoeker onderbouwd kunnen worden. Bovendien moet de onderzoeker extra privacybeschermende maatregelen treffen.

Dat het vragen om toestemming zó moeilijk of tijdrovend is dat het onderzoek gevaar loopt, kan verschillende oorzaken hebben.

Enkele **voorbeelden**:

- Bij grootschalig **archiefonderzoek** is het welhaast onmogelijk om de contactgegevens van alle betrokkenen boven water te krijgen. Bestaande contactgegevens zijn vaak verouderd, en het gebruik daarvan zou zelfs kunnen leiden tot datalekken.¹⁰ Veel archieven hanteren om die reden een eigen onderzoeksprotocol.
- Bij **web scraping of ander big data-onderzoek** staat de tijdsinvestering die gemoeid is met het vragen om toestemming aan alle betrokkenen in geen enkele verhouding tot het onderzoek zelf.
- Het onderzoek bestaat voor een deel uit **veldwerk** buiten Europa. In bepaalde settings is de relatie van de deelnemers bijvoorbeeld een belangrijk onderzoeksgegeven en soms is anonieme verwerking niet mogelijk. In veel buiteneuropese gemeenschappen wordt het plaatsen van een handtekening op een toestemmingsformulier niet vertrouwd. Soms hebben mensen bovendien zeer gebrekkige leesvaardigheid. Het **aantonen** van toestemming is dan vrijwel onmogelijk.

¹⁰ Stel bijvoorbeeld dat je archiefonderzoek doet naar misbruik op internaten in de jaren '60. Als je personen aanschrijft om toestemming te vragen voor het gebruik van hun archiefgegevens, kan de post worden bezorgd bij een nieuwe bewoner van dat adres. Opent die de post, dan weet hij meteen wat er met de vroegere bewoner aan de hand was.



Bij dergelijke vormen van onderzoek is de uitzondering op het verwerkingsverbod voor bijzondere persoonsgegevens dus te vinden in **artikel 24 UAGV**.

Is er sprake van hergebruik van eerder verzamelde data?

Vaak wordt er in onderzoek gebruikgemaakt van volledige of gedeeltelijke datasets die eerder zijn samengesteld door de onderzoeker zelf, door andere onderzoekers of door andere instanties. In andere gevallen worden de data door de onderzoeker zelf verzameld, bijvoorbeeld door middel van web scraping. We spreken dan van hergebruik van *eerder verzamelde data*. Op eerder verzamelde data kunnen beperkingen van toepassing zijn, zowel contractueel als wetsgebonden. Over een van die beperkingen gaan de vervolgvragen.

Berust de oorspronkelijke verwerking op de grondslag Toestemming?

Ga na wat de grondslag is op basis waarvan de persoonsgegevens oorspronkelijk zijn verzameld. Was dat de grondslag Toestemming? Dan gelden de strenge [eisen die aan toestemming worden gesteld](#) ook voor de nieuwe verwerking. Eén van die eisen is dat de toestemming *specifiek* moet zijn. In de oorspronkelijke toestemmingsverklaring moet zijn aangegeven waar de betrokkenen precies toestemming voor hebben gegeven.

Valt de nieuwe verwerking binnen de oorspronkelijke toestemming?

Ga na *waarvoor* de betrokkenen indertijd precies toestemming hebben gegeven. Valt jouw onderzoek binnen de grenzen van die toestemming? Dan is de gegeven toestemming geen belemmering voor je onderzoek en kun je deze toestemming als grondslag gebruiken, en wellicht zelfs als uitzonderingsgrond voor de verwerking van [bijzondere persoonsgegevens](#). Valt je onderzoek buiten de grenzen van de oorspronkelijke toestemming? Dan moet je de personen in kwestie alsnog om toestemming vragen voor het gebruik van hun persoonsgegevens voor jouw onderzoek, anders mag je de persoonsgegevens niet verwerken. De grenzen van toestemming zijn namelijk bindend. Dus zelfs als het vragen om toestemming onmogelijk is of onevenredig veel inspanning kost, mag je de persoonsgegevens niet verwerken.

Waarom kom ik uit bij een oranje of rood blokje?

Als toestemming de enige mogelijkheid is om gegevens te mogen verwerken, kom je in geval van een scheve machtsverhouding in een impasse terecht. Je zou de bijzondere persoonsgegevens namelijk nog wel kunnen verwerken op basis van de toestemming, maar gezien het verstoorde machtsevenwicht is die [toestemming ongeldig](#).

Er zijn dan twee oplossingen:

1. Je verzamelt de gegevens volledig [anoniem](#); er zijn dan geen persoonsgegevens in het spel en de AVG is dus niet van toepassing.
2. Je bedenkt een andere opzet voor je project. Voer het onderzoek bijvoorbeeld uit met een groep deelnemers tegenover wie er geen scheve machtsverhouding bestaat.

Bij opdrachtonderzoek komt deze situatie vaker voor dan bij onderzoek dat wordt gedaan op basis van de grondslag algemeen belang. Dat komt omdat er bij die laatste grondslag een extra uitwijkmogelijkheid is, namelijk in de situatie waarin het onmogelijk of ondoenlijk is om alle deelnemers om toestemming te vragen (art. 24 UAVG).



De grondslagen in de praktijk

Algemeen belang

Bij het uitvoeren van je onderzoek kun je je in veel gevallen baseren op de grondslag “de uitvoering van een taak van algemeen belang”.¹¹

Wanneer is algemeen belang een geschikte grondslag?

Zoals blijkt uit het [eerste stroomdiagram](#) en [bijlage 1](#), is “de uitvoering van een taak van algemeen belang” de meest passende grondslag voor veel onderzoek dat wordt verricht ten behoeve van kennisvermeerdering van de maatschappij. Het is weliswaar niet onmogelijk om voor dergelijk onderzoek de grondslag toestemming te gebruiken (bijvoorbeeld als je je deelnemers meer controle wilt geven over hun persoonsgegevens, of als je toch al toestemming vraagt voor iets anders), maar de grondslag algemeen belang biedt je met name een grote mate van flexibiliteit voor hergebruik van je data.

Als er binnen je onderzoek [bijzondere persoonsgegevens](#) worden verwerkt, is het vragen om toestemming vaak een manier om onder het verwerkingsverbod uit te komen. Maar die toestemming hoeft dan *niet de grondslag* voor de verwerking te zijn. Het is de uitzonderingsgrond om de bijzondere persoonsgegevens te mogen verwerken. Dit wordt uitvoerig uitgelegd in [Bijlage 2](#).

Let op! Bij **medisch-wetenschappelijk onderzoek** komt de grondslag algemeen belang **niet** in aanmerking. Er geldt dan, naast de AVG, nog andere wetgeving¹² die het vragen om toestemming hoe dan ook verplicht stelt.

Welke eisen gelden er voor de grondslag algemeen belang?

Het gebruik van de grondslag “de uitvoering van een taak van algemeen belang” stelt de volgende eisen aan je onderzoek en aan jou:

- Je moet kunnen aantonen dat er sprake is van **wetenschappelijk onderzoek**. Er moet sprake zijn van “a research project set up in accordance with relevant sector-related methodological and ethical standards.”¹³ Het feit dat jouw onderzoek aan een universiteit wordt uitgevoerd, is hierbij sterk ondersteunend. Toetsing door de Facultaire Ethische Toetsingscommissie kan de doorslag geven.
- Het doel van het onderzoek moet het **algemeen belang** dienen. In de meeste gevallen betekent dit dat er sprake moet zijn van kennisvermeerdering van de maatschappij. Dit is bij universitair onderzoek in beginsel altijd het geval, tenzij het een private partij is (inclusief de UU zelf) die als enige profiteert van de resultaten van het onderzoek.
- Je moet je deelnemers **informer** over het onderzoek. Dat kan op verschillende manieren. Aan het informeren van deelnemers is een apart [document](#) [\[link\]](#) gewijd.
- Je moet je deelnemers in de gelegenheid stellen **bezwaar te maken** tegen de verwerking van hun persoonsgegevens in het kader van het onderzoek. Daarover gaat [deze paragraaf](#).

¹¹ Artikel 6 lid 1 onder e, AVG

¹² Het gaat dan met name om de Wet Medisch wetenschappelijk onderzoek (WMO) en de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), artikel 457 en verder.

¹³ Article 29 Working Party, Guidelines on consent under Regulation 2016/679 (wp259rev.01) (as last revised and adopted on 10 April 2018), pp. 27–30.



Bezwaar maken

Deelnemers – en anderen van wie je persoonsgegevens verwerkt, bijvoorbeeld in het kader van contactloos of ongevraagd onderzoek – kunnen bezwaar maken tegen het feit dat je hun persoonsgegevens verwerkt. Zo'n bezwaar zou je kunnen beschouwen als een "opt-out" regeling: je richt je onderzoek zodanig correct in, dat je ervan uit mag gaan dat mensen geen bezwaar hebben. Hebben ze dat wel, dan kunnen ze dat kenbaar maken. Ze kunnen echter alléén bezwaar maken op grond van *hun specifieke situatie*. De redenering daarbij is dat je al hebt vastgesteld dat je onderzoek een algemeen belang dient. De rechten en belangen van je individuele deelnemers zijn – na het treffen van passende voorzorgsmaatregelen – ondergeschikt aan dat algemene belang, maar er kunnen uiteraard altijd bijzondere omstandigheden zijn die maken dat de belangen in een specifiek geval anders liggen dan voor de gemiddelde deelnemer.

Voorbeeld: Een deelnemer komt er achter dat zij in een afgebakende onderzoekspopulatie de enige persoon is die een bepaalde vraag met Ja zou kunnen beantwoorden (de enige vrouw, de enige persoon in een rolstoel, etc.). Zij zal dan veel sneller herkenbaar zijn.

Vindbaarheid

Uiteraard heeft bezwaar maken alleen zin zo lang de gegevens van individuele deelnemers nog terug te vinden zijn in de dataset. Zijn de persoonsgegevens van de deelnemers "gedeïdentificeerd" en kun je dus niet meer vaststellen welke gegevens van de bezwaarmaker zijn? Dan treft het bezwaar geen doel. Dit is een beperking van de bezwaarmogelijkheid waar je de deelnemers vooraf van op de hoogte moet stellen. Doe je online onderzoek en zoek je een oplossing? Zie de eerste tip in de paragraaf [Je wilt anonieme deelnemers de mogelijkheid bieden hun AVG-rechten uit te oefenen](#).

Hoe verloopt de bezwaarprocedure?

- In je **informatiebrief of privacyverklaring** geef je aan dat deelnemers of datasubjecten het recht hebben om – *vanuit hun specifieke situatie* – bezwaar te maken tegen de verwerking van hun persoonsgegevens, en op welke manier ze dat kunnen doen. Je bent niet verplicht om bijvoorbeeld een bezwaarformulier aan te bieden, maar de deelnemers of datasubjecten moeten wel weten bij wie ze terecht kunnen. Zie het document *Leidraad informatieplicht wetenschappelijk onderzoek – Ethiek en AVG*.
- Als een deelnemer **vóór of tijdens het verzamelen van de persoonsgegevens bezwaar** maakt, *wijs je dat bezwaar altijd toe*. Het gaat dan namelijk om een vorm van bezwaar die raakt aan de vrijwilligheid van deelname. Mensen die niet willen meedoen aan je onderzoek, mogen daar niet toe worden gedwongen. In bepaalde gevallen zullen het de ouders van schoolkinderen zijn die bezwaar maken tegen deelname van hun kind aan onderzoek op school.
- Maakt iemand **bezwaar nadat de persoonsgegevens al zijn verzameld**, dan treedt de feitelijke bezwaarprocedure in werking. Op dat moment moet je de verwerking van de persoonsgegevens van de bezwaarmaker "bevrozen"; je mag er voorlopig niets meer mee doen.
- Het bezwaar kan **op verschillende plaatsen** binnenkomen:
 - bij jouzelf. Neem in dat geval contact op met de privacy officers van de faculteit Geesteswetenschappen (privacy.gw@uu.nl). Je moet namelijk de identiteit van de bezwaarmaker controleren, maar die controle moet wel proportioneel zijn. Het is bijvoorbeeld meestal disproportioneel om iemand naar een kopie van een paspoort te



- vragen, maar van de andere kant kan een gebrekkige identiteitscontrole tot datalekken leiden.¹⁴ De privacy officers zullen je vervolgens door de bezwaarprocedure leiden;
- o bij de privacy-afdeling (privacy@uu.nl) of functionaris gegevensbescherming (fg@uu.nl) van de UU. Zij zullen dan contact met jou opnemen om je door de bezwaarprocedure te loodsen.

Gerechtvaardigd belang

Bij het uitvoeren van je onderzoek kun je je in bepaalde gevallen baseren op de grondslag “de gerechtvaardigde belangen van de verwerkingsverantwoordelijke of van een derde”.¹⁵

Wanneer is gerechtvaardigd belang een geschikte grondslag?

Uit het [tweede stroomschema](#) en [bijlage 1](#) blijkt dat “de gerechtvaardigd belangen van de verwerkingsverantwoordelijke [d.w.z. de UU en de onderzoeker] of een derde” een goede grondslag kunnen vormen voor de verwerking van persoonsgegevens in het kader van onderzoek dat niet gericht is op kennisvermeerdering van de maatschappij, maar op de belangen van een of meer personen of (meestal) organisaties. In die zin vormt het “gerechtvaardigd belang” een tegenhanger van het “algemeen belang”, de grondslag die bedoeld is voor onderzoek dat juist wél is gericht op kennisvermeerdering van de maatschappij.

Doe je opdrachtonderzoek, dan moet je een keuze maken: óf je vraagt je deelnemers om toestemming voor de verwerking van hun persoonsgegevens, of je baseert je op het gerechtvaardigd belang van je opdrachtgeven. Deze keuze heeft consequenties:

- Een belangrijke reden om te kiezen voor de grondslag gerechtvaardigd belang in plaats van de grondslag toestemming, is het feit dat **toestemming beperkingen oplegt aan het hergebruik** van de verzamelde data. Zulk hergebruik moet namelijk binnen de grenzen van de verleende toestemming vallen, en die toestemming moet “specifiek” zijn. Onderzoek dat op grond van een gerechtvaardigd belang wordt uitgevoerd, is meestal opdrachtonderzoek waarbij het sowieso de vraag is of de verzamelde data geschikt zijn voor hergebruik. Een belangrijk argument om niet voor toestemming te kiezen maar voor gerechtvaardigd belang valt daarmee weg.
- Aan het gebruik van de grondslag gerechtvaardigd belang moet een **belangenafweging** vooraf gaan (zie [volgende paragraaf](#)). Dit is een toets waarmee wordt nagegaan of de belangen van het onderzoek niet worden *overruled* door de rechten en belangen van de deelnemers. Het uitvoeren van een dergelijke toets vraagt een zekere tijdsinvestering, en het is de vraag of die investering wordt terugverdiend met het gemak van het *niet* vragen om toestemming, zeker als uitgebreider hergebruik geen argument is.

Bij opdrachtonderzoek zul je dus zelf moeten afwegen welke grondslag je kiest: gerechtvaardigd belang of toch toestemming.

Welke eisen gelden er voor de grondslag gerechtvaardigd belang?

Het gebruik van de grondslag “de uitvoering van een taak van gerechtvaardigd belang” stelt de volgende eisen aan je onderzoek en aan jou:

¹⁴ Wanneer iemand bijvoorbeeld om inzage in persoonsgegevens vraagt en je voert gebrekkige identiteitscontrole uit, kan het zijn dat je die persoon inzage geeft in persoonsgegevens die niet van die persoon zijn.

¹⁵ Artikel 6 lid 1 onder f, AVG



- Je moet kunnen aantonen dat er sprake is van **wetenschappelijk onderzoek**. Er moet sprake zijn van “a research project set up in accordance with relevant sector-related methodological and ethical standards.”¹⁶ Het feit dat je onderzoek aan een universiteit wordt uitgevoerd, is hierbij sterk ondersteunend. Toetsing door – en goedkeuring van – de Facultaire Ethische Toetsingscommissie is in principe doorslaggevend. Dit is dus hetzelfde als bij ‘algemeen belang’.
- Je moet een **belangenafweging** maken tussen enerzijds de belangen van onszelf [de UU en jij als onderzoeker] en/of de opdrachtgever, en anderzijds de rechten, vrijheden en belangen van de deelnemers. Dit is een proces dat uit de drie volgende stappen bestaat. **Documenteer alle stappen schriftelijk**.

1. Dient de voorgenomen verwerking een **rechtmatig doel**? Met andere woorden: is het doel legaal, of overtreed je de wet met het nastreven van het doel?

Let op: De Nederlandse privacywaakhond, de Autoriteit Persoonsgegevens (AP), stelt zich op het standpunt dat een puur commercieel doel niet aan deze voorwaarde voldoet. Volgens de AP moet het doel breder zijn dan alleen “geld verdienen”. De Europese privacywaakhond vindt deze opstelling van de AP te beperkend, maar voorlopig hebben we vooral met de AP te maken. Houd hier dus rekening mee, zeker als de onderzoeksresultaten niet bestemd zijn voor de openbaarheid (wat bij opdrachtonderzoek wel eens het geval is).

2. Is de voorgenomen verwerking **noodzakelijk** om dat doel te bereiken? Kan het niet op een andere manier, dus zonder persoonsgegevens te hoeven verwerken, of met minder persoonsgegevens?
3. Wegen de **eigen belangen of de belangen van de opdrachtgever zwaarder** dan de inbreuk op de rechten, vrijheden en belangen van de betrokkenen? Dit kan lastig zijn. Soms levert een onderzoek veel op voor de opdrachtgever en is de impact op de deelnemers minimaal, en soms heeft de opdrachtgever nauwelijks voordeel van het onderzoek maar worden de rechten van de deelnemers systematisch geschonden. In dergelijke gevallen ligt de uitkomst van de belangenafweging voor de hand. Maar hoe zit het met gevallen tussen deze twee uitersten? En in hoeverre mag je bijvoorbeeld de *grondrechten* van je deelnemers schenden? Dat is een vraag die in alle gevallen moet worden voorgelegd aan de Facultaire Ethische Toetsingscommissie ([FETC-GW](#)).

Alleen als het antwoord op alle drie de vragen Ja is, mag je deze grondslag gebruiken. Dit betekent dus dat het onderzoek rechtmatig moet zijn, dat de gegevensverwerking noodzakelijk moet zijn en dat de belangen van de opdrachtgever (en/of de UU en jou als onderzoeker) het zwaarst moeten wegen.

- Je moet je deelnemers **informer** over het onderzoek. Dat kan op verschillende manieren. Aan het informeren van deelnemers is een [document](#) gewijd.
- Je moet je deelnemers de gelegenheid geven **bezwaar te maken** tegen de verwerking van hun persoonsgegevens in het kader van het onderzoek. Daarover gaat [de volgende paragraaf](#).

Bezwaar maken

Deelnemers – en ook anderen van wie je persoonsgegevens verwerkt, bijvoorbeeld in het kader van contactloos of ongevraagd onderzoek – kunnen bezwaar maken tegen het feit dat je hun persoonsgegevens verwerkt. Dit zou je kunnen beschouwen als een “opt-out” regeling: er wordt van

¹⁶ Article 29 Working Party, Guidelines on consent under Regulation 2016/679 (wp259rev.01) (as last revised and adopted on 10 April 2018), pp. 27-30.



uitgegaan dat mensen het oké vinden dat je hun persoonsgegevens verwerkt. Hebben ze daar bezwaar tegen, dan kunnen ze dat kenbaar maken. Bezwaar maken kan echter alleen op grond van *hun specifieke situatie*. De redenering daarbij is dat je al een [belangenafweging](#) hebt gemaakt die geldt voor de overgrote meerderheid van de deelnemers, maar dat er altijd bijzondere omstandigheden kunnen zijn die maken dat de belangen in een specifiek geval anders liggen.

Voorbeeld: Een deelnemer komt er achter dat zij in een afgebakende onderzoekspopulatie wel eens de enige persoon zou kunnen zijn die een bepaalde vraag met ja zou kunnen beantwoorden (de enige vrouw, de enige persoon in een rolstoel, etc.). Zij zal dan veel sneller herkenbaar zijn. Aan de hand van de [bezwaarprocedure](#) moet jij vervolgens nagaan of deze vrouw inderdaad extra risico's loopt.

Vindbaarheid

Uiteraard heeft bezwaar maken alleen zin zo lang de gegevens van individuele deelnemers nog terug te vinden zijn in de dataset. Zijn de persoonsgegevens van de deelnemers “gedeïdentificeerd” en kun je dus niet meer vaststellen welke gegevens van de bezwaarmaker zijn? Dan treft het bezwaar geen doel. Dit is een beperking waar je de deelnemers vooraf van op de hoogte moet stellen. Doe je online onderzoek en zoek je een oplossing? Zie de eerste tip in de paragraaf [Je wilt anonieme deelnemers de mogelijkheid bieden hun AVG-rechten uit te oefenen](#).

Hoe verloopt de bezwaarprocedure?

- In je **informatiebrief of privacyverklaring** geef je aan dat deelnemers of datasubjecten het recht hebben om – *vanuit hun specifieke situatie* – bezwaar te maken tegen de verwerking van hun persoonsgegevens, en op welke manier ze dat kunnen doen. Je bent niet verplicht om een bezwaarformulier of iets dergelijks aan te bieden, maar de deelnemers of datasubjecten moeten wel weten bij wie ze terecht kunnen.
- Als een deelnemer **vóór of tijdens het verzamelen van de persoonsgegevens bezwaar** maakt, *wijs je dat bezwaar altijd toe*. Het gaat dan namelijk om een vorm van bezwaar die raakt aan de vrijwilligheid van deelname. Mensen die niet mee willen doen aan je onderzoek, mogen daar niet toe worden gedwongen.
- Maakt iemand **bezwaar nadat de persoonsgegevens al zijn verzameld**, dan treedt de *bezwaarprocedure* in werking. Op dat moment moet je de verwerking van de persoonsgegevens van de bezwaarmaker “bevrozen”; je mag er voorlopig niets meer mee doen.
- Het bezwaar kan **op verschillende plaatsen** binnenkomen:
 - bij jouzelf. Neem in dat geval contact op met de privacy officers van de faculteit Geesteswetenschappen (privacy.gw@utrecht.nl). Je moet namelijk de identiteit van de bezwaarmaker controleren, maar die controle moet wel proportioneel zijn. Het is bijvoorbeeld meestal disproportioneel om iemand naar een kopie van een paspoort te vragen, maar van de andere kant kan een gebrekkige identiteitscontrole tot datalekken leiden;
 - bij de privacyafdeling (privacy@uu.nl) of functionaris gegevensbescherming (fg@uu.nl) van de UU. Zij zullen dan contact met jou opnemen om je door de procedure te loodsen.
- De bezwaarmaker wordt door jou of de privacyafdeling **op de hoogte gesteld** van de uitkomst van het bezwaar. Als het bezwaar is toegewezen, moet je de persoonsgegevens van de bezwaarmaker verwijderen of anonimiseren. Is het bezwaar afgewezen, dan kun je de verwerking hervatten.



Toestemming

Bij het uitvoeren van je onderzoek kun je je in veel gevallen baseren op de grondslag “de toestemming van de betrokkene”.¹⁷ Bij de verwerking van bijzondere persoonsgegevens is “uitdrukkelijke toestemming”¹⁸ één van de uitzonderingen op het verbod dat geldt voor de verwerking van dergelijke gegevens.

Wanneer moet ik om wettelijke (AVG) toestemming vragen?

Er zijn diverse situaties waarin het mogelijk – of zelfs verplicht – is om toestemming te vragen.

In de volgende gevallen is toestemming **verplicht**:

- Je wilt:
 - **bijzondere persoonsgegevens** verwerken **en**
 - die gegevens zijn **niet door de deelnemers zelf openbaar gemaakt**.

In dat geval moet je de deelnemers om uitdrukkelijke toestemming vragen. Hiervoor geldt echter een uitzondering: mocht het onmogelijk of ondoenlijk zijn om iedereen afzonderlijk om toestemming te vragen, dan mag je, in geval van *wetenschappelijk onderzoek* in het *algemeen belang*, zónder toestemming aan de slag gaan. De desbetreffende bijzondere persoonsgegevens moeten dan wel *noodzakelijk* zijn voor je onderzoek, en je moet *maatregelen* nemen om ervoor te zorgen dat de privacy van de deelnemers niet disproportioneel wordt geschaad.
- Je wilt:
 - **persoonsgegevens exporteren** naar een land buiten de Europese Economische Regio¹⁹ **en**
 - er is voor dat land **geen adequaatheidsbesluit**²⁰ genomen door de Europese Commissie **en**
 - je hebt **geen passende maatregelen** genomen²¹ om veilige gegevensverwerking in het land van bestemming te waarborgen.

In zo’n geval kun je, bij wijze van uitzondering, aan je deelnemers vragen of ze akkoord gaan met de export. Je moet dan wel goed uitleggen wat de mogelijke risico’s van export zijn (zoals gebruik voor andere doelen, toegang door geheime diensten etc.).
- Je wilt:
 - **beeld- en/of geluidsopnamen** maken **en**
 - die opnamen wil je **breder inzetten** dan uitsluitend voor het verrichten van je onderzoek. Denk bijvoorbeeld aan het tonen van beelden tijdens lezingen of congressen, het plaatsen van clips op een website of het doorgeven van opnamen aan een archief (zoals het NIOD).

¹⁷ Artikel 6 lid 1 onder f, AVG

¹⁸ Artikel 9 lid 2 onder a, AVG

¹⁹ De Europese Economische Regio bestaat uit de landen van de **Europese Unie**, aangevuld met **Noorwegen, IJsland en Liechtenstein**.

²⁰ Een adequaatheidsbesluit geeft aan dat een land volgens de Europese Commissie een niveau van gegevensbescherming waarborgt dat vergelijkbaar is met het niveau in de Europese Unie. Er zijn momenteel (september 2023) adequaatheidsbesluiten genomen voor **Andorra, Argentinië, Canada (alleen commerciële bedrijven), Faeröer Eilanden, Guernsey, Isle of Man, Israël, Japan, Jersey, Nieuw-Zeeland, Uruguay, Verenigd Koninkrijk, Zwitserland en Zuid-Korea**. Voor de **Verenigde Staten** geldt er sinds medio 2023 een adequaatheidsbesluit, maar dit kent nogal wat haken en ogen. Neem bij export naar de VS daarom liever het zekere voor het onzekere en vraag om toestemming.

²¹ Voor onderzoeksprojecten zijn dergelijke passende maatregelen vaak niet aan de orde. Volgens de AVG zou het bijvoorbeeld kunnen gaan om een goedgekeurde gedragscode (die bestaat nog niet) of om Standaard Contractuele Bepalingen; deze laatste zijn alleen de moeite van het overwegen waard bij grootschalig onderzoek. Neem in dat geval contact op met de privacy officer: privacy.gw@uu.nl.



Het primaire gebruik van de opnamen kan binnen de grondslag algemeen belang vallen, maar voor breder gebruik is het niet altijd duidelijk of het algemeen belang van toepassing is. Daarom is het goed om schriftelijke afspraken te maken over het gebruik van de opnamen.

Bijvoorbeeld:

- Voor welke doelen mogen de opnamen worden gebruikt?
- Voor hoe lang geldt de toestemming?
- Aan welke externe ontvangers mogen de opnamen worden doorgegeven (bijv. NIOD)?
- Moet de deelnemer nog apart toestemming geven voor fragmenten die bijvoorbeeld op congressen worden getoond?
- Mogen de opnamen onder de eigen naam van de deelnemer worden gebruikt? Zo nee: hoe dan?
- Moet de deelnemer worden geblurd, of moet diens stem worden vervormd?

In het volgende geval is toestemming **een optie**:

- Je doet gevoelig onderzoek en je kiest ervoor om de deelnemers **extra controle** te geven over hun persoonsgegevens. Voor die extra controle maak je gebruik van een specifiek aspect van “toestemming”: het intrekken ervan is voor de deelnemer heel gemakkelijk en voor de onderzoeker heel dwingend. Bij gevoelig onderzoek zullen de deelnemers dit een veilig idee vinden. Dit kan hun deelnamebereidheid vergroten. Verwacht je dat veel deelnemers zullen twifelen over deelname? Dan kan het vragen om toestemming de doorslag geven. Houd echter ook rekening met de vele nadelen van toestemming (zie [Bijlage 1](#)).

Aan welke eisen moet toestemming volgens de AVG voldoen?

De AVG geeft in artikel 4 de volgende definitie van “toestemming” van de betrokkene:

*elke **vrije, specifieke, geïnformeerde en ondubbelzinnige wilsuiting** waarmee de betrokkene door middel van een **verklaring of een ondubbelzinnige actieve handeling** hem betreffende verwerking van persoonsgegevens aanvaardt.*

De dikgedrukte woorden zijn hierbij essentieel voor rechtmatig verkregen toestemming. Hieronder wordt nader omschreven wat er met deze woorden wordt bedoeld. Verderop gaan we er nog veel dieper op in.

- **Vrij**: dit betekent dat betrokkenen een vrije keuze moeten hebben en geen negatieve consequenties mogen ondervinden bij het *niet* geven van toestemming.
- **Specifiek**: toestemming moet altijd betrekking hebben op een specifiek en welomschreven doel van de verwerking. De gegevens mogen niet te pas en te onpas worden hergebruikt of bewaard, bijvoorbeeld “omdat dat wel handig is” of “omdat we de persoonsgegevens ook wel voor iets anders kunnen gebruiken”. Voor het doen van wetenschappelijk onderzoek biedt de AVG iets meer ruimte.²²

²² Met name bij kwalitatief onderzoek is het vooraf niet altijd mogelijk om op het ogenblik waarop de persoonsgegevens worden verzameld, het doel van de gegevensverwerking al *volledig* te omschrijven. Daarom moet het voor de betrokkenen mogelijk zijn om toestemming te geven voor bepaalde *terreinen* van het wetenschappelijk onderzoek waarbij erkende ethische normen voor wetenschappelijk onderzoek in acht worden genomen. Betrokkenen moeten de gelegenheid krijgen om hun toestemming alleen te geven voor bepaalde onderzoeksterreinen of onderdelen van onderzoeksprojecten, voor zover het voorgenomen doel dat toelaat (zie: [overweging 33](#) van de AVG).



- **Geïnformeerd:** vóórdat betrokkenen hun toestemming geven, dienen ze zich volledig bewust te zijn van het doel en gebruik waarvoor de gegevens bestemd zijn. Het moet voor hen duidelijk zijn dát er om toestemming wordt gevraagd, en voor welk specifiek en welomschreven doel dit gebeurt. Bovendien moet zo veel mogelijk worden gespecificeerd welke gegevens er precies van hen verzameld gaan worden, bijvoorbeeld: naam, contactgegevens, geboortedatum, onderzoeksgegevens (specificeren!), audio- of video-opnamen, etc.
- **Ondubbelzinnig:** in de definitie komt dit begrip twee keer voor: als ondubbelzinnige wilsuiting en als ondubbelzinnige actieve handeling. Het komt erop neer dat er geen twijfel mag bestaan over de vraag óf de betrokkene toestemming geeft en waarvóór hij²³ toestemming geeft.
- **Verklaring:** de deelnemer kan een verklaring ondertekenen waarmee hij bevestigt toestemming te geven voor de voorgenomen verwerking; andere ondubbelzinnige wilsuitingen zijn echter ook mogelijk.

Voorbeeld: Maak je een opname van een interview? Dan kun je ook een opname maken van jouw vraag of de geïnterviewde akkoord gaat met de in de informatiebrief beschreven verwerking van persoonsgegevens, en van het antwoord van de geïnterviewde.

- **Actieve handeling:** het geven van toestemming vereist een zogeheten ‘actieve handeling’. Bijvoorbeeld het ondertekenen van een formulier of iets aanvinken. Dit is heel belangrijk, want zonder zo’n actieve handeling is de toestemming nooit rechtsgeldig. In de praktijk betekent dit dat constructies als “Voor het geven van toestemming hoeft u verder niets te doen” of “Als u niet reageert, gaan we ervan uit dat u instemt met...” geen rechtsgeldige toestemming opleveren. Ook vooraf aangekruiste selectievakjes zijn niet toegestaan. De betrokkene moet dergelijke vakjes zelf ‘actief’ aanvinken.

Voorbeeld: “Ik heb bovenstaande informatie gelezen en begrepen en ik ga ermee akkoord dat de bovenvermelde gegevens worden gebruikt voor het genoemde wetenschappelijk onderzoek.”

Enkel en alleen wanneer het onderzoeksproject voldoet aan de bovenstaande eisen, kan toestemming als rechtsgeldig worden beschouwd. Wordt aan een of meer van deze eisen niet voldaan, dan is de verwerking dus onrechtmatig! Hieronder gaan we dieper in op de praktische betekenis van de hierboven genoemde termen.

Let op! Als een onderzoek écht anoniem is, is de AVG niet van toepassing en mogen er geen op naam gestelde toestemmingsverklaringen worden verzameld, tenzij dit op ethische gronden juist wél noodzakelijk is.

Wanneer wordt toestemming beschouwd als ‘vrijelijk gegeven’?

“Vrijelijk gegeven” betekent dat de deelnemer daadwerkelijk een keuze heeft en dat hij controle kan uitoefenen over die keuze. Er mag geen enkele twijfel over bestaan dat de toestemming vrijwillig is gegeven, en de deelnemer mag geen negatieve consequenties ondervinden van het weigeren of intrekken van de toestemming.

Hiërarchische verhouding

Indien de vrije keuze van de deelnemer op wat voor manier dan ook in het geding is, is de toestemming niet rechtsgeldig. Is er sprake van een bepaalde machts- of gezagsverhouding tussen de onderzoeker

²³ Waar ‘hij’ staat kan ook ‘zij’ of ‘hen’ gelezen worden.



(of diens werkgever) en de deelnemer? Dan is vrije toestemming niet mogelijk. Dit betekent bijvoorbeeld het volgende:

- Studenten of leerlingen kunnen geen “vrije” toestemming geven als hun docent of begeleider zelf de onderzoeker is. Situaties waarin docenten of begeleiders onderzoek doen onder studenten of leerlingen buiten hun eigen groep maar binnen hun eigen instelling, zijn twijfelgevallen die per stuk moeten worden beoordeeld in samenspraak met de FETC-GW.
- Als een werkgever van plan is om persoonsgegevens van werknemers te verwerken, kan dat niet op basis van de toestemming van die werknemers. Zij hebben immers geen vrije keuze.

In de praktijk betekent dit dat docenten of werkgevers dus geen toestemming kunnen vragen voor de verwerking van persoonsgegevens in het kader van onderzoek onder eigen studenten of werknemers. Als er alleen reguliere persoonsgegevens worden gebruikt, is dat wat betreft de AVG niet zo'n probleem, want dan kan de grondslag algemeen belang of gerechtvaardigd belang worden ingezet, al is het de vraag of dit ethisch verantwoord is. Maar is het de bedoeling om in het onderzoek [bijzondere persoonsgegevens](#) te verwerken, dan ontstaat er wél een probleem, want de studenten en werknemers kunnen geen toestemming geven voor de verwerking daarvan. En die toestemming is nodig om het verwerkingsverbod op te heffen.

Wanneer is toestemming ‘specifiek’?

Toestemming is pas ‘specifiek’ wanneer de betrokkene enkel en alleen voor de desbetreffende welomschreven verwerking toestemming heeft gegeven. Indien er meerdere verwerkingen voor verschillende doeleinden zijn, dient de betrokkene ook voor ieder van deze verwerkingen apart toestemming te geven.

Alle toestemmingen die noodzakelijk zijn voor je onderzoek, kunnen worden gecombineerd in één bepaling; aanvullende toestemmingen moeten afzonderlijk worden gespecificeerd.

Voorbeeld: In jouw onderzoek is het een *vereiste* dat deelnemers vragenlijsten invullen én meedoen aan interviews. Daarnaast is het *gewenst* dat de deelnemers meewerken aan observatie en screening. Het desbetreffende deel van je verklaring zou er dan *bijvoorbeeld* zo uit kunnen zien:

Door deze verklaring te ondertekenen, ga ik ermee akkoord dat er schriftelijke vragen aan mij worden gesteld. Ik ga er ook meer akkoord dat ik door een onderzoeker word geïnterviewd.

- Door dit vakje aan te kruisen, geef ik ook toestemming om te worden geobserveerd. Dit betekent dat onderzoekers mij in de gaten houden.
- Door dit vakje aan te kruisen, geef ik ook toestemming om door de onderzoekers te worden gescreend. Ik weet wat dat inhoudt.

Wanneer is toestemming ‘geïnformeerd’?

‘Geïnformeerd’ betekent onder de AVG: voordat potentiële deelnemers toestemming geven, moeten ze op de hoogte zijn gesteld van het doel van het onderzoek waarvoor hen om toestemming wordt gevraagd. Daarnaast dienen ze geïnformeerd te zijn over de manier waarop het onderzoek wordt



uitgevoerd, wat er van heb wordt verwacht, welke persoonsgegevens er worden verwerkt, hoe dat gebeurt en wat hun *individuele rechten* onder de AVG zijn.²⁴

Het informeren van deelnemers wordt de informatieplicht genoemd. Die plicht is onafhankelijk van de grondslag. Met andere woorden: of je nu toestemming vraagt of algemeen/rechtvaardig belang als grondslag gebruikt: je moet de betrokkenen hoe dan ook informeren. Om die reden hebben we de informatieplicht ondergebracht in een afzonderlijk document [\[link\]](#).

Wat houdt een verklaring of ondubbelzinnige actieve handeling in?

Het verkrijgen van uitdrukkelijke toestemming kan volgens de AVG op verschillende manieren gebeuren, zowel mondeling als schriftelijk, en zowel via een verklaring als via een handeling. Hieronder staan een paar voorbeelden. Is geen van de onderstaande manieren op jouw onderzoek van toepassing, of twijfel je? Neem dan contact op met privacy.gw@uu.nl.

- **Mondelinge verklaring**

Toestemming kan mondeling worden gegeven, met de kanttekening dat de verwerkingsverantwoordelijke (onderzoeker) moet kunnen aantonen dat de toestemming op een rechtsgeldig manier is gegeven. Dit kan bijvoorbeeld door het maken van een opname van de toestemming. Daarbij moet je als onderzoeker ook kunnen aantonen dat de deelnemer vooraf voldoende is geïnformeerd.

Voorbeeld: In de opname zou je de naam van de deelnemer en de datum van de opname kunnen noemen en kunnen vragen: “Heeft u de informatiebrief over het onderzoek [...] ontvangen, heeft u die gelezen en begrijpt u de inhoud ervan?” De deelnemer zal dan (hopelijk) antwoorden met Ja. Jij kunt dan weer vragen of de deelnemer akkoord gaat met de verwerking van zijn persoonsgegevens zoals aangegeven in de informatiebrief. Ook hierop moet de deelnemer antwoorden met Ja. Ten slotte kun jij – na het noemen van je naam en functie – inspreken dat je verklaart alle vereiste informatie naar waarheid te hebben verstrekt.

Sla de opname op in een apart bestand, dus niet in het bestand van het interview. Na het transcriberen kan de opname van het interview in veel gevallen namelijk worden gewist; de verklaring moet echter worden bewaard zo lang er niet-geanonimiseerde onderzoeksgegevens van de deelnemer worden bewaard, dus vaak tot het einde van de archiveringstermijn.

- **Elektronische toestemming via een webpagina**

Heb je een vragenlijst op een webpagina geplaatst? Dan is het in verreweg de meeste gevallen voldoende als je kunt aantonen dat het beantwoordingsproces alléén kan worden doorlopen als de deelnemer een selectievakje heeft aangekruist waarin hij aangeeft de informatie te hebben gelezen en toestemming te geven voor de verwerking van zijn persoonsgegevens. Uiteraard mag dat vakje niet vooraf al aangekruist zijn, want dan is er geen sprake van een “ondubbelzinnige actieve handeling”, wat een voorwaarde is voor rechtsgeldige toestemming.

²⁴ Deze rechten zijn: recht van inzage (art. 15 AVG), recht op rectificatie (art. 16), recht op gegevenswissing (art. 17), recht op beperking van de verwerking (art. 18), recht op overdraagbaarheid (art. 20), recht van bezwaar tegen de verwerking (art. 21) recht om niet te worden onderworpen aan geautomatiseerde individuele besluitvorming, waaronder profilering (art. 22). Bij wetenschappelijk onderzoek is het mogelijk om de rechten uit art. 15, 16 en 18 uit te sluiten op grond van de Uitvoeringswet AVG.



- **Toestemming via e-mail**

Stuur je een vragenlijst of een vergelijkbaar onderzoeksinstrument uit via e-mail, dan moet je de informatie over je onderzoek (de informatiebrief) direct meesturen of een link naar een privacyverklaring opnemen in je e-mail. Stuur een deelnemer de vragenlijst (o.i.d.) terug via een retourmail afkomstig van een persoonlijk mailadres, dan bewaar je die mail als bewijs.²⁵

- **Toestemming op papier**

Als je de deelnemer vraagt een “papieren” toestemmingsverklaring te ondertekenen, is die verklaring zonder handtekening niet rechtsgeldig. Je zult de deelnemer dus om zijn/haar handtekening moeten vragen, ook als die deelnemer alleen onder pseudoniem wil meedoen. Het is een goede gewoonte om een papieren verklaring in te scannen en (apart van je onderzoeksgegevens) op te slaan, en de papieren versie vervolgens te vernietigen.

‘Opt-in vs. opt-out’

Zoals al eerder aangegeven: bij het vragen om toestemming is het vooraf aanvinken van vakjes absoluut niet toegestaan (‘opt-out’). In plaats daarvan dient de deelnemer – via ‘opt-in’ – actief toestemming te geven, dat wil zeggen: hij moet iets doen. “Ondubbelzinnig” houdt in dat er geen twijfel over mag bestaan dat de deelnemer toestemming geeft. In het meest simpele geval betekent dit dat hij actief een vakje aankruist waar staat “Hierbij geef ik toestemming voor ...”. Constructies als “Indien u niet reageert, gaan we ervan uit dat u instemt met...” zijn uit den boze!

Hoe lang wordt een bewijs van toestemming bewaard?

Zo lang je persoonsgegevens van de desbetreffende deelnemer bewaart, ben je verplicht om de toestemming te kunnen aantonen, dus ook gedurende de archiveringsperiode. Aan het eind van de archiveringsperiode moet het bewijs van toestemming samen met de persoonsgegevens worden gewist (tenzij je het nodig hebt om een wettelijke verplichting na te komen, of om als bewijs te dienen in een eventuele rechtszaak).

Voor onderzoeksprojecten met een lange looptijd beveelt de Europese privacy-autoriteit²⁶ als *best practice* aan om de toestemming met passende tussenpozen te vernieuwen. Het opnieuw verstrekken van alle informatie helpt om ervoor te zorgen dat de deelnemers goed geïnformeerd blijven over de manier waarop hun gegevens worden gebruikt en de manier waarop ze hun rechten kunnen uitoefenen. Een goede vuistregel is om de toestemming elke twee jaar te vernieuwen. Let wel dat dit niet geldt voor de archiveringstermijn, maar alleen voor de looptijd van het onderzoek.

Toestemming intrekken

De deelnemer moet te allen tijde de mogelijkheid hebben om een eerder gegeven toestemming in te trekken. De AVG schrijft voor dat het intrekken van de toestemming net zo eenvoudig moet zijn als het verlenen ervan. Zorg er dus voor dat er voor de deelnemers geen obstakels zijn die het intrekken van hun toestemming in de weg staan.

²⁵ Het feit dat de mail afkomstig is van het persoonlijke mailadres van de deelnemer treedt wettelijk in de plaats van diens handtekening. Dit betekent dus dat je na ontvangst van een toestemmingsmail vanaf het persoonlijke mailadres van de deelnemer geen apart toestemmingsformulier meer hoeft te laten invullen en ondertekenen. Mails die zijn verstuurd vanaf een non-personal mail account hebben minder bewijskracht.

²⁶ Dit is de European Data Protection Board (EDPB).



Vindbaarheid

Voor een deelnemer heeft het alleen zin om zijn toestemming in te trekken zo lang de gegevens van individuele deelnemers nog terug te vinden zijn in de dataset. Zijn de persoonsgegevens van de deelnemers “gedeïdentificeerd” en kun je dus niet meer vaststellen welke gegevens van de desbetreffende deelnemer zijn? Dan kan de intrekking uit praktische overwegingen niet worden gehonoreerd. Dit is een beperking waar je de deelnemers vooraf van op de hoogte moet stellen. Doe je online onderzoek en zoek je een oplossing? Zie de eerste tip in de paragraaf [Je wilt anonieme deelnemers de mogelijkheid bieden hun AVG-rechten uit te oefenen](#).

Hoe verloopt de procedure?

- In je **informatiebrief of privacyverklaring** geef je aan dat deelnemers het recht hebben hun toestemming voor de verwerking van hun persoonsgegevens in te trekken, en op welke manier ze dat kunnen doen. Het intrekken van hun toestemming mag voor hen geen negatieve consequenties hebben.
- Als een deelnemer **vóór of tijdens het onderzoek** zijn eerder gegeven toestemming al intrekt, *wis je alle eventueel verzamelde persoonsgegevens meteen*. De deelnemer geeft dan immers duidelijk te kennen niet mee te willen doen aan het onderzoek. Alleen al op ethische gronden moeten de persoonsgegevens dan worden verwijderd.
- Trekt iemand zijn toestemming in **nadat de persoonsgegevens al zijn verzameld**, dan blijven alle verwerkingsactiviteiten (bijv. analyses) die je tot dat moment met die persoonsgegevens hebt uitgevoerd rechtsgeldig.²⁷ Totdat je je resultaten hebt gepubliceerd, moet het intrekken van de toestemming altijd worden gehonoreerd. Je moet de persoonsgegevens van de desbetreffende deelnemer dan wissen uit de onderzoeksdatabase. Mocht het zo zijn dat je onderzoek door het wissen van die persoonsgegevens onmogelijk wordt of ernstig in het gedrang komt, dan mag je de persoonsgegevens ook [anonimiseren](#).
- Trekt een deelnemer zijn toestemming in **nadat de resultaten al zijn gepubliceerd**, dan wordt die intrekking **niet gehonoreerd**. Jouw publicatie geldt als een “academische uitdrukingsvorm” en daarop is artikel 43 van de Nederlandse Uitvoeringswet AVG van toepassing. Dat artikel plaatst het grootste deel van de AVG buiten werking voor wetenschappelijke publicaties. Hier heeft de wetgever ervoor gekozen om de vrijheid van (academische) meningsuiting te laten prevaleren boven die individuele rechten van deelnemers.
- De deelnemer kan **op verschillende plaatsen terecht** om zijn toestemming in te trekken:
 - bij jouzelf. Neem in dat geval contact op met de privacy officers van de faculteit Geesteswetenschappen (privacy.gw@utrecht.nl). Je moet namelijk de identiteit van de desbetreffende deelnemer controleren, maar die controle moet wel proportioneel zijn. Het is bijvoorbeeld meestal disproportioneel om iemand naar een kopie van een paspoort te vragen, maar van de andere kant kan een gebrekkige identiteitscontrole tot datalekken leiden;
 - bij de privacyafdeling (privacy@uu.nl) of functionaris gegevensbescherming (fg@uu.nl) van de UU. Zij zullen dan contact met jou opnemen om je door de procedure te loodsen.

²⁷ Je analyses blijven weliswaar rechtsgeldig, maar nadat je de persoonsgegevens van de desbetreffende deelnemer(s) hebt verwijderd, kloppen je analyses niet meer met de op dat moment resterende dataset. Je kunt dit oplossen door de analyses over te doen of door in een disclaimer bij je resultaten te vermelden dat er een kleine afwijking is als gevolg van het feit dat een (of meer) deelnemer(s) hun toestemming hebben ingetrokken.



- De desbetreffende deelnemer wordt door jou of de privacyafdeling **op de hoogte gesteld** van de uitkomst van het intrekken van de toestemming.



Enkele tips en trucs

Anonieme verwerking van online vragenlijsten

Er zijn situaties waarin je een online vragenlijst anoniem wilt verwerken, maar waarin je desondanks bepaalde persoonsgebonden zaken wilt regelen. Enkele voorbeelden:

Je wilt anonieme deelnemers de mogelijkheid bieden hun AVG-rechten uit te oefenen

Bij anonieme verwerking van gegevens is het voor deelnemers vrijwel nooit mogelijk om hun rechten uit te oefenen (zoals inzage, correctie, intrekken van toestemming, etc.), want je weet niet welke gegevens bij welke deelnemer horen.

Bij online onderzoek is daar een oplossing voor:

1. Je laat de enquêtesoftware voor elke deelnemer een eigen random code genereren (bijvoorbeeld Y5r8).
2. Je koppelt die code in je eigen dataset aan de antwoorden van die deelnemer.
3. Je verstrekt die code ook aan de deelnemer zelf.
4. Je vraagt de deelnemer om de code te vermelden wanneer hij zijn rechten wil uitoefenen.

Jij weet niet bij wie de code hoort, maar de deelnemer kan wel aan de hand van die code zijn rechten uitoefenen.

Je wilt de contactgegevens van de deelnemers hebben, los van hun antwoorden

Soms wil je de deelnemers de mogelijkheid bieden om aan het eind van een vragenlijst hun e-mailadres achter te laten, bijvoorbeeld omdat je hen – als dank voor het invullen van de vragenlijst – een cadeaubon wilt toesturen of omdat je hen uitnodigt om vrijwillig mee te doen aan vervolgonderzoek.

Zorg dan voor het volgende:

- Zorg ervoor dat de e-mailadressen volkomen los van de vragenlijst worden opgeslagen, in afzonderlijke bestanden.
- Zorg ervoor dat niet én het tijdstip van registratie van de antwoorden én het tijdstip van registratie van het e-mailadres worden vastgelegd in een logbestand. Aan de hand van die tijdstippen zou je immers met een grote mate van waarschijnlijkheid kunnen nagaan welk e-mailadres bij welke reeks antwoorden hoort.



Bijlage 1. Algemeen belang als standaardgrondslag - rechtvaardiging

Of het nu gaat om interviews, observaties, web scraping, groepsgesprekken of archiefonderzoek: bij het verrichten van wetenschappelijk onderzoek worden er in veel gevallen persoonsgegevens verwerkt. In al dergelijke gevallen is de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) van toepassing. De AVG schrijft voor dat de verwerking van persoonsgegevens altijd een goede reden moet hebben: waarom is het noodzakelijk om deze persoonsgegevens te verwerken? De mogelijke antwoorden op deze vragen zijn gecategoriseerd in een zestal categorieën die “wettelijke grondslagen” worden genoemd. Ze worden opgesomd in artikel 6 AVG. Van die zes wettelijke grondslagen komen er drie in aanmerking voor het verrichten van wetenschappelijk onderzoek: (i) toestemming, (ii) algemeen belang en (iii) gerechtvaardigd belang. Hieronder bespreken we de kenmerken en de voor- en nadelen van elke grondslag. Aan het eind zetten we alles overzichtelijk op een rijtje in een tabel. [Mogelijk wordt dit een digitale vragenlijst.]

Waarom is dit belangrijk?

De keuze van de grondslag is onder meer belangrijk voor de inrichting van je onderzoek, voor het al dan niet bewaren van toestemmingsverklaringen, voor het hergebruik van je onderzoeksdata, voor de rechten van je deelnemers (toestemming intrekken of bezwaar maken) en voor de vraag of jouw onderzoek überhaupt mogelijk is.

Toestemming

Vanouds wordt er aan deelnemers toestemming gevraagd om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek. Die toestemming beoogt in de eerste plaats te waarborgen dat mensen goed over het onderzoek worden geïnformeerd en dat ze op basis van alle relevante informatie verklaren vrijwillig mee te doen. Ze geven *informed consent* voor hun deelname.

Met de opkomst van het gegevensbeschermingsrecht werd die toestemming voor *deelname* vrijwel ongemerkt uitgebreid met *toestemming voor de verwerking van hun persoonsgegevens* (art. 6 lid 1 onder a AVG). Dat lag voor de hand: er werd tóch al toestemming gevraagd, dus die persoonsgegevens konden er nog wel bij. Het heeft lang geduurd voordat iemand de vraag stelde of toestemming wel de meest geschikte grondslag was.

Toestemming heeft namelijk diverse nadelen:

- Toestemming in de zin van de AVG moet zo specifiek mogelijk zijn. Je moet als onderzoeker dus heel specifiek omschrijven waar je toestemming voor vraagt, en als je de desbetreffende toestemming verkrijgt, mag je de persoonsgegevens niet gebruiken voor iets anders dan datgene waar je toestemming voor hebt gekregen. Dit beperkt het [hergebruik](#) van je dataset. Vaak is een dataset immers nog heel goed bruikbaar voor ander onderzoek. Maar omdat je bent gebonden aan de grenzen die in je toestemmingsverklaring zijn vastgelegd, moet je aan ál je deelnemers opnieuw toestemming vragen als je de dataset wilt gebruiken voor een onderzoeksvraag die buiten de oorspronkelijke toestemming valt.
- Toestemming in de zin van de AVG moet net zo eenvoudig kunnen worden ingetrokken als dat deze is verleend. Het moet voor deelnemers dus gemakkelijk zijn om hun toestemming voor de verwerking van hun persoonsgegevens in te trekken. Dit is weliswaar geen absoluut recht van de deelnemer, maar de lat ligt hoog om niet aan het intrekkingverzoek te voldoen. Intrekking van



de toestemming kan grote gevolgen hebben voor je onderzoek en/of de integriteit van je onderzoeksdata.²⁸

- Toestemming in de zin van de AVG moet aantoonbaar zijn. Er zijn echter verschillende scenario's waarin dit op problemen stuit, zoals de volgende:
 - In bepaalde gevallen verzamel je onderzoeksdata zonder direct identificerende persoonsgegevens, maar omdat die gegevens door koppeling aan andere gegevens nog wel naar een bepaalde persoon zouden kunnen verwijzen, mogen ze niet worden aangemerkt als anoniem. Het bewaren van op naam gestelde toestemmingsverklaringen vergroot de identificeerbaarheid van die data.
 - Er zijn situaties waarin het ondertekenen van een toestemmingsverklaring erg gevoelig ligt. Het plaatsen van een handtekening wordt soms gewantrouwd of men geeft liever geen naam prijs. Bij sommige groepen (bijv. jongeren in probleemwijken, deelnemers aan genderonderzoek) of bij veldwerk buiten Nederland/Europa kan dit problemen opleveren voor de aantoonbaarheid van de toestemming.
- De rechtsgeldigheid van toestemming in de zin van de AVG is in het geding als er sprake is van een disbalans in de machtsverhouding tussen degene die toestemming vraagt en degene die toestemming geeft. Zo is het voor de universiteit bijvoorbeeld moeilijk om op basis van deze grondslag wetenschappelijk onderzoek te doen onder eigen studenten, en datzelfde geldt voor onderzoekers die op een school onderzoek doen onder hun eigen leerlingen. De gedachte hierachter is dat niet kan worden gewaarborgd dat de toestemming “geheel vrijwillig” is gegeven als de machtsverhouding uit balans is. (Zie ook de [bespreking van bijzondere persoonsgegevens](#).)
- Bij bepaalde vormen van onderzoek is het onmogelijk of ondoenlijk om toestemming te vragen in de zin van de AVG. Hiervan is bijvoorbeeld sprake in geval van “contactloos onderzoek”, dat wil zeggen: onderzoek waarbij er persoonsgegevens worden verwerkt van mensen die deze gegevens niet zelf verstrekken in het kader van dat onderzoek. Denk bijvoorbeeld aan web scraping of archiefonderzoek naar levende personen.
- De meeste deskundigen op het gebied van gegevensbeschermingsrecht beschouwen toestemming als een grondslag die alleen wordt ingeroepen wanneer er geen enkele andere grondslag voorhanden is, d.w.z. als een soort *ultimum remedium*. In deze visie is het zo dat onderzoekers die hun deelnemers om toestemming voor de verwerking van persoonsgegevens vragen, hun eigen onderzoek diskwalificeren omdat ze suggereren geen goede grondslag te hebben. Bij gedegen wetenschappelijk onderzoek is er echter wel degelijk een legitieme grondslag voorhanden, namelijk algemeen belang.

Tegenover deze nadelen staan ook diverse voordelen:

- Meer dan alle andere grondslagen geeft de grondslag toestemming de deelnemers controle over hun eigen persoonsgegevens. De mogelijkheid om hun toestemming ook na afloop van het

²⁸ Als je onderzoeksdata moet verwijderen omdat een deelnemer toestemming intrekt, hoeft de gegevensverwerking (bijv. analyse) van die data tot op dat moment niet ongedaan te worden gemaakt. De intrekking heeft dus geen terugwerkende kracht. Echter, wanneer je de data wel verwijdert maar de verwerking niet aanpast, kloppen je resultaten niet meer met de resterende data. Dit tast de wetenschappelijke integriteit van je onderzoek aan. Daarom wordt er vaak voor gekozen om de verwerking (analyse) tóch over te doen, ook al is dat op grond van de AVG niet verplicht.



onderzoek nog in te trekken kan voor sommige deelnemers de doorslag geven om aan een bepaald onderzoek mee te doen.

- Soms is het noodzakelijk om, voorafgaand aan de gegevensverzameling, afspraken met de deelnemer vast te leggen, bijvoorbeeld over het maken van opnamen, het gebruik daarvan binnen (en buiten) wetenschappelijke settings, het bewaren van die opnamen, etc. Het vragen om toestemming voor de verwerking van persoonsgegevens gaat dan “in één moeite door.” Aan dergelijke deelnemers is het bovendien gemakkelijker uit te leggen dat de verwerking van hun persoonsgegevens plaatsvindt op basis van toestemming dan op basis van een andere grondslag. Ze geven immers al ergens toestemming voor.
- Als er in het onderzoek [bijzondere persoonsgegevens](#) van deelnemers worden verwerkt, moeten de deelnemers in beginsel toestemming geven voor die verwerking, tenzij dit onmogelijk is of een onevenredige inspanning vergt. Deze toestemming is nodig om het verbod op de verwerking van persoonsgegevens op te heffen. Het is nog steeds mogelijk om het onderzoek te baseren op een andere grondslag, maar de verleiding is groot om voor zowel de verwerking als geheel als voor de verwerking van de bijzondere persoonsgegevens toestemming te vragen. Dit geldt met name als de verzamelde persoonsgegevens zónder de bijzondere persoonsgegevens tamelijk betekenisloos zijn (bijv. bij medisch onderzoek).

Conclusie: bij veel vormen van onderzoek heeft de grondslag toestemming grote nadelen, maar er kunnen omstandigheden zijn waarin toestemming een geschikte grondslag is.

Algemeen belang

De [Wet op het hoger onderwijs en het wetenschappelijk onderzoek \(WHW\)](#) belast de Nederlandse universiteiten met de taak wetenschappelijk onderzoek uit te voeren.²⁹ Het verrichten van wetenschappelijk onderzoek dat gericht is op kennisvermeerdering van de maatschappij wordt gezien als een taak van algemeen belang. Voor de verwerking van persoonsgegevens in het kader van haar wetenschappelijke taak kan de UU zich daarom baseren op een specifieke grondslag in de AVG: *de vervulling van een taak van algemeen belang* (art. 6 lid 1 onder e AVG). In veel opzichten is deze grondslag het spiegelbeeld van de grondslag toestemming.

De nadelen van toestemming zijn in veel gevallen de voordelen van de grondslag algemeen belang:

- Verwerking van persoonsgegevens op basis van het algemeen belang biedt de onderzoeker meer vrijheid in het hergebruik van persoonsgegevens voor ander onderzoek. De onderzoeker is niet gebonden aan de specifieke voorwaarden die besloten lagen in de toestemming. Wel moet de onderzoeker zijn best doen om de oorspronkelijke deelnemers te informeren over de nieuwe verwerking, maar voor die verwerking hoeft de deelnemer dus niet opnieuw toestemming te geven.
- Bij de grondslag algemeen belang hebben deelnemers geen toestemming gegeven, en kunnen ze die dus ook niet intrekken. Wel kunnen deelnemers bezwaar maken tegen de verwerking van hun persoonsgegevens, echter uitsluitend op basis van hun specifieke situatie. De onderzoeker moet dan een (schriftelijke) afweging maken tussen de belangen van het onderzoek en de specifieke

²⁹ Artikel 1.3 lid 1 WHW, gekoppeld aan onderdeel a van de Bijlage bij die wet.



rechten, vrijheden en belangen van de desbetreffende deelnemer. De kans is heel reëel dat de belangen van het onderzoek zwaarder wegen en dat de verwerking dus kan worden voortgezet.

- De grondslag algemeen belang is bij uitstek geschikt voor vormen van onderzoek waarin het verkrijgen van toestemming voor de verwerking van persoonsgegevens moeilijk of onmogelijk is (zoals bij contactloos onderzoek en ethisch getoetst onderzoek met een onevenwichtige machtsverhouding), of waarin er problemen zouden zijn met de aantoonbaarheid van toestemming. De onderzoeker moet de deelnemers informeren en moet hen in de gelegenheid stellen hun rechten uit te oefenen (waaronder bezwaar maken), maar de onderzoeker is niet afhankelijk van hun toestemming.
- De grondslag algemeen belang sluit naadloos aan bij het doel van wetenschappelijk onderzoek. Het is in veel gevallen niet nodig om terug te vallen op een grondslag (zoals toestemming) die weinig recht doet aan het maatschappelijk belang van het wetenschappelijk werk dat wij aan de Universiteit Utrecht uitvoeren.

Toch kunnen er omstandigheden zijn waarin je kiest voor de grondslag toestemming, namelijk:

- Als het voor je onderzoek – op ethische gronden of om zo veel mogelijk deelnemers binnen te halen – belangrijk is om je deelnemers maximale controle over hun persoonsgegevens te bieden.
- Als je bijzondere persoonsgegevens verwerkt of als je afspraken met deelnemers (bijvoorbeeld over het gebruik van opnamen) vastlegt in een toestemmingsverklaring. Het kan dan handiger zijn om alles in één keer te regelen, dus inclusief toestemming voor de verwerking van (reguliere) persoonsgegevens. Houd dan wel rekening met de beperkingen die gelden voor hergebruik.

Conclusie: de grondslag algemeen belang sluit goed aan bij het verrichten van wetenschappelijk onderzoek, maar in sommige gevallen kan daarvan worden afgeweken.

Gerechtigd belang

Bij de grondslag gerechtigd belang moet er een afweging worden gemaakt tussen de rechten, vrijheden en belangen van de “betrokkenen” (degenen wier gegevens worden verwerkt, in ons geval: de deelnemers) en de belangen die met de verwerking gemoeid zijn (in ons geval: het belang van het onderzoek). Deze belangenafweging is bij de grondslag algemeen belang niet vereist. Bij die grondslag wordt deze afweging geacht al te zijn uitgevoerd op het moment dat de “taak van algemeen belang” in de wetgeving werd verankerd.

In de bredere wettelijke verankering van wetenschappelijk onderzoek wordt gesuggereerd dat onderzoek alleen een algemeen belang dient wanneer het bedoeld is voor kennisvermeerdering van de maatschappij. Heeft het onderzoek een particulier doel (bijvoorbeeld verbetering van de interne bedrijfsvoering van de UU, of opdrachtonderzoek ten behoeve van een bepaalde cliënt), dan is het de vraag of wij ons als universiteit op het algemeen belang kunnen beroepen. In dergelijke gevallen is de keuze voor het gerechtigd belang (art. 6 lid 1 onder f AVG) vaak veiliger. Wil je de grondslag “gerechtigd belang” gebruiken, neem dan contact op met de privacy officer van je faculteit.

In de praktijk is er weinig verschil met de grondslag algemeen belang. Het belangrijkste verschil is dat er bij de grondslag gerechtigd belang voorafgaand aan het onderzoek een (schriftelijke) belangenafweging moet worden opgesteld, zoals hierboven vermeld.



Bijzondere persoonsgegevens

Bijzondere persoonsgegevens (zie ook [bijlage 2](#)) zijn gegevens die extra gevoelig liggen omdat ze aanleiding kunnen geven tot discriminatie of uitsluiting. De verwerking van deze gegevens is in beginsel verboden. Uiteraard worden dergelijke gegevens in de praktijk wel degelijk verwerkt. Er moet dan sprake zijn van een **uitzondering op het verwerkingsverbod**. Gaat het om wetenschappelijk onderzoek, dan zijn er eigenlijk maar twee uitzonderingsgronden die in aanmerking komen:³⁰

- de bijzondere persoonsgegevens zijn overduidelijk en bewust door de deelnemer zelf openbaar gemaakt,³¹
- de deelnemer heeft uitdrukkelijk toestemming gegeven voor de verwerking van de bijzondere persoonsgegevens.

Dat wil zeggen: als de bijzondere persoonsgegevens niet overduidelijk en bewust door de deelnemer zelf openbaar zijn gemaakt, mogen ze alleen worden verwerkt wanneer de deelnemer daar uitdrukkelijk en aantoonbaar toestemming voor heeft gegeven.

Anders gezegd: ook al is het mogelijk om de verwerking van persoonsgegevens in het kader van wetenschappelijk onderzoek te baseren op de uitvoering van een taak van algemeen belang, dan nóg kan het dus voorkomen dat er om toestemming moet worden gevraagd, namelijk wanneer het nodig is om het verbod op de verwerking van bijzondere persoonsgegevens op te heffen.

In veel gevallen is het, zoals eerder beschreven, niet mogelijk om alle deelnemers om aantoonbare toestemming te vragen. De AVG erkent echter het grote maatschappelijk belang van wetenschappelijk onderzoek en heeft daarom een uitzondering gemaakt voor **onderzoek dat in het algemeen belang wordt uitgevoerd**. Die uitzondering behelst dat, wanneer het onmogelijk is – of een onevenredige inspanning vergt – om van de deelnemers toestemming te verkrijgen, er van die toestemming kan worden afgezien. Voorwaarde is dan wel dat er maatregelen zijn getroffen om ervoor te zorgen dat de “persoonlijke levenssfeer” van de deelnemers niet onevenredig wordt geschaad. Denk hierbij bijvoorbeeld aan pseudonimisering en anonimisering, aan extra strenge beveiligingsmaatregelen en aan bindende afspraken tussen onderzoekers en anderen.

Er is echter een belemmering waar weinig aan te doen valt. Neem de volgende situatie: het is wél mogelijk om de deelnemers om toestemming te vragen, maar die toestemming kan niet “vrij” worden gegeven. Dan is een eventuele toestemming dus niet rechtsgeldig. Denk bijvoorbeeld aan onderzoek met *bijzondere persoonsgegevens* onder leerlingen van de eigen klas, onder studenten van de eigen universiteit of onder medewerkers van de eigen organisatie of van de opdrachtgever. In dergelijke gevallen moet er dus worden gekozen voor het anoniem verzamelen van de gegevens (de AVG is dan niet van toepassing) of voor een andere opzet van het onderzoek.

³⁰ In uitzonderlijke gevallen kan er een beroep worden gedaan op “zwaarwegend algemeen belang” (art. 9 lid 2 onder g, AVG). Denk hierbij bijvoorbeeld aan grootschalig medisch onderzoek gericht op de bestrijding van een pandemie. Voor deze grondslag ligt de lat extreem hoog.

³¹ Let er hierbij op dat het om een uitdrukkelijke en vooral *bewuste* openbaarmaking moet gaan, met een zekere nadruk op de bijzondere persoonsgegevens. Voorbeeld: Als iemand een foto van zichzelf in een rolstoel op Instagram plaatst en daarbij vermeldt: “Mijn beperking levert me veel problemen op” is dat een uitdrukkelijke en bewuste openbaarmaking. Plaatst iemand een foto van zichzelf in een rolstoel op Instagram met het bijschrift “Groeten uit Spanje”, dan is dat géén uitdrukkelijke en bewuste openbaarmaking van die bijzondere persoonsgegevens.



Hergebruik en doelbinding

Zoals gezegd biedt de grondslag algemeen belang een grotere mate van vrijheid in het hergebruik van onderzoeksdata dan de grondslag toestemming. Immers, bij de grondslag toestemming is de onderzoeker gebonden aan de per definitie beperkte reikwijdte van de gegeven toestemming. Die moet namelijk *specifiek* zijn.

Het zijn echter niet alleen onderzoeksdata die kunnen worden hergebruikt (d.w.z. data die zijn verzameld in het kader van wetenschappelijk onderzoek), maar ook data die voor geheel andere doeleinden zijn verzameld. Voorbeelden daarvan zijn datasets die beschikbaar zijn gesteld door niet-wetenschappelijke instellingen, data uit archieven etc.

De AVG bepaalt dat persoonsgegevens alleen mogen worden verzameld en verwerkt ten behoeve van welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en legitieme doelen, en dat hergebruik van diezelfde persoonsgegevens alleen is toegestaan als het doel dat met dat hergebruik wordt nagestreefd *verenigbaar* is met het oorspronkelijke doel. Dit wordt *doelbinding* genoemd. Bijvoorbeeld: de directeur van een school mag wel contactgegevens van zijn leerlingen verzamelen voor onderwijsdoeleinden, maar hij mag die gegevens niet hergebruiken om reclame te maken voor zijn eigen handeltje in tweedehands fietsen.

Het concept van doelbinding zou een ernstige hindernis kunnen vormen voor het verrichten van wetenschappelijk onderzoek. Bij secundair gebruik van data voor onderzoek is het nieuwe doel vaak immers niet verenigbaar met het oorspronkelijke doel. Om wetenschappelijk onderzoek desondanks ruim baan te geven, maakt de AVG een belangrijke uitzondering: de verdere (secundaire) verwerking van persoonsgegevens in het kader van wetenschappelijk onderzoek wordt per definitie *niet* beschouwd als onverenigbaar met het oorspronkelijke doel. Laten we de dubbele ontkenning weg, dan luidt de regel: *wetenschappelijk onderzoek voldoet per definitie aan het doelbindingsvereiste*.

Twee opmerkingen hierover:

1. Als de persoonsgegevens oorspronkelijk zijn verzameld op basis van toestemming, dan geldt de beperkte reikwijdte van die toestemming nog steeds, ook al is er aan het doelbindingsvereiste voldaan. Dit betekent dat het hergebruik binnen de oorspronkelijk gegeven toestemming zou moeten vallen, hetgeen vaak niet het geval is.
2. Ook al is het hergebruik legitiem, dan nog moeten er pogingen worden gedaan om de betrokkenen in kennis te stellen van de verwerking van hun persoonsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Dit gebeurt in het kader van de verplichte transparantie.



Bijlage 2: Algemeen belang als meest passende wettelijke grondslag voor de verwerking van bijzondere persoonsgegevens

De verwerking van bijzondere categorieën van persoonsgegevens (“[bijzondere persoonsgegevens](#)”) is in beginsel verboden. Er zijn echter (gelukkig) diverse uitzonderingen op dat verbod, bijvoorbeeld het feit dat de bijzondere persoonsgegevens door de betrokkene zelf openbaar zijn gemaakt. Een andere uitzondering is de uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene. Omdat het vragen om toestemming omslachtig en riskant is (kans op intrekken ervan!), wordt er in beginsel alleen toestemming gevraagd als geen van de andere uitzonderingsgronden van toepassing is. Op die situatie ga ik hieronder dieper in.

Toestemming en toestemming

Om te beginnen is het goed om nogmaals te benadrukken dat “toestemming” voor verschillende doelen kan worden ingezet. In dit verband zijn de volgende doelen relevant:

- Als *wettelijke grondslag* (artikel 6 AVG). Zo’n grondslag is noodzakelijk voor de verwerking van alle persoonsgegevens: regulier, bijzonder of wat dan ook.
- Als *uitzonderingsgrond* voor het opheffen van het verbod op de verwerking van bijzondere persoonsgegevens (artikel 9 AVG). Zo’n uitzonderingsgrond is alleen nodig voor bijzondere persoonsgegevens.

Een en ander betekent dat het heel goed mogelijk is om toestemming te gebruiken als *uitzonderingsgrond* (artikel 9) voor de verwerking van bijzondere persoonsgegevens, en om voor de wettelijke grondslag (artikel 6) *iets anders dan toestemming* te kiezen, zoals algemeen belang. Nergens is vastgelegd dat, als toestemming wordt gebruikt als uitzonderingsgrond, toestemming ook de *grondslag* moet zijn.

Waarom is dit onderscheid belangrijk?

Voor het belang van dit onderscheid moeten we kijken naar een van de redenen waarom we zo graag het algemeen belang kiezen als wettelijke grondslag: het *hergebruik* van datasets. Dit onder meer in het kader van Open Science, een speerpunt van onze universiteit. Het samenstellen van een dataset kost vaak enorm veel tijd, geld en moeite. Het is niet wenselijk, niet efficiënt en eigenlijk ook niet ethisch om datasets door een onjuiste keuze van de grondslag te beperken in hun hergebruik.

Bij gebruik van het algemeen belang mogen datasets vrijelijk worden hergebruikt binnen wetenschappelijk onderzoek, maar op basis van de grondslag toestemming geldt voor zulk hergebruik de *beperkte reikwijdte van de verleende toestemming*?. Toestemming moet specifiek zijn. Voor wetenschappelijk onderzoek geldt weliswaar een iets minder streng regime en is iets minder specifieke toestemming ook toegestaan, maar het hergebruik blijft ook dan nog beperkt tot een bepaald *terrein* van wetenschappelijk onderzoek.

Hoe zit dat dan met hergebruik? Een voorbeeld

Datasets die op basis van toestemming zijn samengesteld, mogen dus minder vrijelijk worden hergebruikt en gedeeld dan “algemeen-belang-datasets”. Hoe dit in de praktijk kan uitpakken, kunnen we het beste duidelijk maken aan de hand van een voorbeeld. We gaan uit van de volgende dataset (dit is een fragment; in werkelijkheid is deze voorbeeld-dataset veel langer en breder):



Deelnemer	Auto	Koop/ Lease	Beroep	Opleidings- niveau	Bekend als milieuactivist
Deelnemer 1	Opel Astra	K	Geen	MBO	N
Deelnemer 2	Toyota Corolla	K	Privacy officer	WO	N
Deelnemer 3	Geen	-	Boswachter	HBO	J
Deelnemer 4	Tesla Model T	L	Directeur	VMBO	N
Deelnemer 5	Geen	-	Klinisch psycholoog	WO	N

Tabel 1. De voorbeelddataset

Belangrijk: Door de specifieke combinatie van gegevens is het moeilijk, zo niet onmogelijk, om een dergelijke dataset te anonimiseren, zeker wanneer de data worden gecombineerd met data uit andere bronnen. Het blijven dus persoonsgegevens.

Deze dataset is voor een bepaald milieu-onderzoek verzameld en daarvoor was het noodzakelijk om te weten of betrokkenen bekend stonden als milieu-activist. Die vraag is aan de betrokkenen zelf gesteld en hen is ook gevraagd of ze uitdrukkelijke toestemming gaven voor de verwerking ervan. Het gaat immers om bijzondere persoonsgegevens over politieke opvattingen:

Deelnemer	Auto	Koop/ Lease	Beroep	Opleidings- niveau	Bekend als milieuactivist
Deelnemer 1	Opel Astra	K	Geen	MBO	N
Deelnemer 2	Toyota Corolla	K	Privacy officer	WO	N
Deelnemer 3	Geen	-	Boswachter	HBO	J
Deelnemer 4	Tesla Model T	L	Directeur	VMBO	N
Deelnemer 5	Geen	-	Klinisch psycholoog	WO	N

Tabel 2. Bijzondere persoonsgegevens in de voorbeelddataset

De gegeven toestemming verhindert echter dat we de dataset beschikbaar stellen voor hergebruik op andere terreinen van wetenschappelijk onderzoek. Dat is jammer, want andere onderzoekers zouden bijvoorbeeld geïnteresseerd kunnen zijn in een verband tussen opleidingsniveau en het bezit van een auto, of tussen opleidingsniveau en beroep.

Hier komt het verschil tussen de grondslag toestemming en de grondslag algemeen belang in beeld. Want als de betrokkenen alleen uitdrukkelijke toestemming hebben gegeven voor de verwerking van de bijzondere persoonsgegevens (uitzonderingsgrond artikel 9), en we ons voor het geheel baseren op het algemeen belang (grondslag artikel 6), ontstaat de volgende situatie:

Deelnemer	Auto	Koop/ Lease	Beroep	Opleidings- niveau	Bekend als milieuactivist
Deelnemer 1	Opel Astra	K	Geen	MBO	N
Deelnemer 2	Toyota Corolla	K	Privacy officer	WO	N
Deelnemer 3	Geen	-	Boswachter	HBO	J
Deelnemer 4	Tesla Model T	L	Directeur	VMBO	N
Deelnemer 5	Geen	-	Klinisch psycholoog	WO	N
Grondslag	Alg. belang	Alg. belang	Alg. belang	Alg. belang	Alg. belang
Uitzondering	-	-	-	-	Toestemming

Tabel 3. Voorbeelddataset met grondslag algemeen belang en uitzonderingsgrond toestemming

Willen we de dataset hergebruiken voor heel ander onderzoek, dan gooit de kolom “Bekend als milieuactivist” roet in het eten. Maar als we die kolom in zijn geheel verwijderen uit de dataset, ontstaat er een dataset waarop de beperkingen van de gegeven toestemming niet meer van toepassing zijn:

Deelnemer	Auto	Koop/ Lease	Beroep	Opleidings- niveau
Deelnemer 1	Opel Astra	K	Geen	MBO
Deelnemer 2	Toyota Corolla	K	Privacy officer	WO
Deelnemer 3	Geen	-	Boswachter	HBO
Deelnemer 4	Tesla Model T	L	Directeur	VMBO
Deelnemer 5	Geen	-	Klinisch psycholoog	WO
Grondslag	Alg. belang	Alg. belang	Alg. belang	Alg. belang
Uitzondering	-	-	-	-

Tabel 4. Voorbeelddataset zonder op toestemming gebaseerde kolom. Kan vrijelijk worden hergebruikt

Hadden we “toestemming” niet alleen gebruikt als uitzonderingsgrond (artikel 9), maar óók als grondslag (artikel 6), dan was er bij verwijdering van alle “toestemmingskolommen” niets overgebleven: een lege datasets.

Bij sommige datasets gebeurt dat ook als we algemeen belang gebruiken. Medische datasets bevatten bijvoorbeeld zó veel bijzondere persoonsgegevens, en die gegevens nemen bovendien een zódanig centrale plaats in, dat het zinloos is om een dergelijke dataset te “strippen” van die bijzondere persoonsgegevens. Er blijft dan geen zinvolle dataset meer over voor hergebruik.

Maar voor alle andere datasets is het verwijderen van de kolom(men) met bijzondere persoonsgegevens een goede manier om datasets herbruikbaar te maken. Mits de grondslag “algemeen belang” is gebruikt!



Hoe leggen we dit uit aan betrokkenen?

Dit mag allemaal waar zijn, maar als we het niet kunnen uitleggen aan betrokkenen, komen we niet veel verder. Het gebruik van het algemeen belang is dan uiteindelijk tóch nog onrechtmatig. Dat uitleggen is echt een probleem. Het gaat om ingewikkelde materie die op het niveau van een absolute leek begrijpelijk moet worden gemaakt. In samenspraak met de Facultaire Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen (FETC-GW) zijn we tot de volgende formulering gekomen:

Mogen we uw persoonsgegevens gebruiken?

Eén van de taken van de Universiteit Utrecht is het doen van wetenschappelijk onderzoek. Dit is een taak van algemeen belang. Daarom mogen we uw persoonsgegevens gebruiken. Heeft u deelgenomen aan dit onderzoek? En wilt u toch niet dat we uw persoonsgegevens gebruiken? Dan kunt u bezwaar maken. Neem contact op met de onderzoeker ([e-mailadres]) of stuur een mail naar onze privacy-afdeling: privacy@uu.nl. We kijken dan of u echt nadeel heeft van het onderzoek. Als dat zo is, dan wissen we uw gegevens.

Sommige persoonsgegevens zijn extra gevoelig. In dit geval gaat het over [de vraag of u bekendstaat als milieuvrijwilliger]. Wij mogen die gegevens alleen gebruiken als u daar toestemming voor heeft gegeven. Die toestemming kunt u ook weer intrekken. Als u dat doet, hoeft ons niet te vertellen waarom u uw toestemming intrekt. Wilt u uw toestemming intrekken? Neem dan contact op met de onderzoeker ([e-mailadres]) of stuur een mail naar onze privacy-afdeling: privacy@uu.nl.

Wij denken dat deze formulering voor de meeste mensen begrijpelijk is, maar voor betere formuleringen staan we nadrukkelijk open.

Conclusie

Bij het gebruik van toestemming als uitzonderingsgrond voor de verwerking van bijzondere persoonsgegevens is het in veel gevallen wenselijk om “algemeen belang” te kiezen als grondslag voor de verwerking. Dat geldt voor de héle verwerking, dus óók voor de verwerking van de bijzondere persoonsgegevens. Dit is met name van belang voor (arbeidsintensieve) datasets die betekenisvol blijven nadat de bijzondere persoonsgegevens eruit zijn verwijderd. Dergelijke datasets kunnen na een dergelijke verwijdering vrijelijk worden gedeeld voor wetenschappelijk hergebruik, zonder gebonden te zijn aan de grenzen van de gegeven toestemming, de immers specifiek moet zijn.

Wat belangrijk is: het lijkt niet onmogelijk om deze manier van werken op een begrijpelijke manier uit te leggen aan betrokkenen van vrijwel elk lees- en begripsniveau.