



# Leidraad informatieplicht wetenschappelijk onderzoek – Ethiek en AVG

## Inhoud

Achtergrond van de informatieplicht .....	2
Informatiebrief, privacyverklaring, brochure of toch mondeling? .....	2
Getrapte informatieverstrekking .....	4
Ethische toetsing.....	4
Aantoonbaarheid .....	4
Begrijpelijkheid – passend taalgebruik .....	5
Templates voor informatiebrieven en privacyverklaringen .....	5
Welke informatie moet je verstrekken? .....	5
Een beschrijving van het onderzoeksproject en -doel.....	6
Een beschrijving van het onderzoeksteam .....	6
<i>Bij onderzoek met deelnemers:</i> Het verloop van het onderzoek.....	6
<i>Bij contactloos onderzoek / hergebruik:</i> De herkomst van de persoonsgegevens.....	7
De soorten persoonsgegevens en het doel waarvoor je ze gebruikt .....	7
De bewaartermijnen .....	8
<i>Optioneel:</i> De plek waar je de gegevens gaat opslaan .....	8
De manier waarop je de gegevens beveiligt.....	8
<i>Indien relevant:</i> De organisatie(s) waarmee je gegevens deelt.....	8
<i>Indien relevant:</i> Export naar derde landen .....	9
<i>Indien relevant:</i> Geautomatiseerde besluitvorming.....	9
Rechtmatigheid van de verwerking .....	10
Rechten van de betrokkenen.....	10
Contactgegevens voor vragen .....	11



## Achtergrond van de informatieplicht

Als je in het kader van wetenschappelijk onderzoek persoonsgegevens<sup>1</sup> gaat verwerken<sup>2</sup>, ben je verplicht de desbetreffende personen (de “betrokkenen”) daarover te informeren. Die informatieplicht heeft verschillende achtergronden:

- Ethisch:
  - Potentiële deelnemers moeten over alle relevante informatie beschikken om te kunnen bepalen of ze willen **meedoen** aan het onderzoek. Alleen op basis van die informatie kunnen ze *informed consent* geven voor hun deelname.
- Juridisch (AVG):<sup>3</sup>
  - De betrokkenen<sup>4</sup> moeten er hoe dan ook van op de hoogte worden gesteld dat je hun **persoonsgegevens gaat verwerken**. Je moet hen een veelheid aan informatie verstrekken over die verwerking.
  - Bepaalde verwerkingen van persoonsgegevens mogen alleen plaatsvinden als de betrokkenen daar **toestemming** voor hebben gegeven. Die toestemming moet gebaseerd zijn op alle relevante informatie.<sup>5</sup>

De informatieplicht geldt niet alleen voor gegevens die je rechtstreeks bij betrokkenen verzamelt (als je dus werkt met deelnemers in de gebruikelijke zin van het woord), maar ook als je persoonsgegevens verzamelt die in een andere context al bestaan (bijvoorbeeld op sociale media of in archieven) en als je eerder verzamelde wetenschappelijke datasets hergebruikt.

## Informatiebrief, privacyverklaring, brochure of toch mondeling?

De AVG omschrijft niet *hoe* je aan de informatieplicht moet voldoen. Dat kan bijvoorbeeld op papier zijn (in een brief of brochure), maar ook in de vorm van een privacyverklaring op een website (waarnaar je als onderzoeker uitdrukkelijk verwijst), of via een mondelinge toelichting.

Een informatiebrief, een brochure, een privacyverklaring en een mondelinge toelichting bieden in grote lijnen dezelfde informatie. Het verschil zit hem vooral in de situaties waarin je ze gebruikt.

Een **informatiebrief** gebruik je in principe in de volgende situaties:

- Je hebt (min of meer) **rechtstreeks contact** met je deelnemers. Denk bijvoorbeeld aan interviews, focusgroepen en onderzoek op scholen. Het criterium is hier dat je de informatiebrief kunt (laten) overhandigen.

---

<sup>1</sup> Persoonsgegevens zijn gegevens die betrekking hebben op een levende persoon.

<sup>2</sup> Onder “verwerken” wordt werkelijk alles verstaan wat je met persoonsgegevens kunt doen, van verzamelen tot analyseren, van inzien tot opslaan en van corrigeren tot wissen.

<sup>3</sup> De AVG is de Algemene Verordening Gegevensbescherming, een wet die sinds 2018 in de hele EU wordt gehandhaafd en waarin is vastgelegd hoe personen en organisaties moeten omgaan met persoonsgegevens.

<sup>4</sup> Betrokkenen zijn de personen op wie de persoonsgegevens betrekking hebben. Betrokkenen zijn niet alleen deelnemers, maar ook anderen naar wie je onderzoek doet, vaak zonder dat ze zich daarvan bewust zijn (bijvoorbeeld bij “contactloos” of “ongevraagd” onderzoek, bij archiefonderzoek en bij hergebruik van bestaande datasets).

<sup>5</sup> Voor meer informatie over ethische en juridische toestemming raadpleeg je het document *Leidraad grondslag wetenschappelijk onderzoek – AVG en ethiek*.



- Je hebt geen rechtstreeks contact met je deelnemers, maar je kunt alle informatie zó **bondig samenvatten** dat alle verplichte informatie bijvoorbeeld in de uitnodiging voor je onderzoek of in de inleiding voor je online vragenlijst past. Dit zal zelden het geval zijn.

Een **brochure** gebruik je in principe alleen in de volgende situatie:

- Je doet **grootschalig en/of gevoelig onderzoek** en je wilt de informatie zo laagdrempelig mogelijk aanbieden. Een brochure geeft je de ruimte om alles goed en begrijpelijk uit te leggen. Met het oog op laaggeletterden is het verstandig om zo veel mogelijk visueel te werken, als aanvulling op de tekst. Gebruik dus – waar dat helpt – afbeeldingen en pictogrammen.

Een **privacyverklaring** gebruik je in principe in de volgende situaties:

- Je doet niet-anoniem **online onderzoek**. In de uitnodigingsmail (of -brief) voor het onderzoek en in de inleiding van de vragenlijst neem je dan een link (of QR-code) naar je privacyverklaring op. Die privacyverklaring zelf heb je op een openbaar toegankelijke website geplaatst (bijvoorbeeld de website van het onderzoek, of je eigen profielpagina op de UU-website; hier is veel mogelijk).
- Je doet **contactloos (of “ongevraagd”) onderzoek**. Je hebt dan geen deelnemers in de gebruikelijke zin van het woord, maar je onderzoekt mensen die zich van jouw onderzoek wellicht helemaal niet bewust zijn. Deze mensen kun je in veel gevallen niet rechtstreeks benaderen om hen te informeren. Maar het heeft ook weinig zin om enkel ergens een privacyverklaring neer te zetten en het er verder bij te laten, want de mensen weten niet dat er onderzoek naar hen wordt gedaan, laat staan dat daar een privacyverklaring voor bestaat. Daarom is het in dergelijke gevallen een goede gewoonte om een **bericht te plaatsen op een sociaal medium** waarvan je weet of vermoedt dat het door jouw doelgroep wordt gebruikt. In dat bericht:
  - geef je een heel korte omschrijving van je onderzoek; en
  - neem je een link op naar je privacyverklaring. Deze heb je op een openbaar toegankelijke website geplaatst (bijvoorbeeld de website van het onderzoek of je eigen profielpagina op de UU-website; hier is veel mogelijk).

Een bericht op een sociaal medium is trouwens niet de enige mogelijkheid. Wees creatief in het bedenken van een plek waarvan je weet dat je doelgroep deze vaak raadpleegt (desnoods een krant).

- Je **hergebruikt een bestaande dataset**. Hiervoor geldt hetzelfde als voor contactloos (of “ongevraagd”) onderzoek: zet een privacyverklaring op een openbaar toegankelijke plek en verwijst daarnaar in een bericht op een sociaal medium.

In de volgende situaties kun je de informatie **mondeling** verstrekken:

- Je neemt **interviews** af en deze neem je op (audio of video). Om er zeker van te zijn dat je niet vergeet om bepaalde dingen te zeggen, schrijf je vooraf een *script* en dat lees je voor (of je paraphraseert het). Voor de FETC heeft dit script dezelfde status als een informatiebrief of privacyverklaring.
- Je **deelnemers zijn laag- of ongeletterd**. Met een informatiebrief of privacyverklaring kunnen zij niet goed uit de voeten. Je zult hen moeten uitleggen wat het onderzoek inhoudt, wat er van hen wordt verwacht, wat er met hun persoonsgegevens gebeurt en wat hun rechten zijn. Ook hiervoor is een *script* een belangrijke geheugensteun.



Verstrek je je informatie mondeling? Dan is het goed om je deelnemers een visitekaartje of iets dergelijks te geven,<sup>6</sup> zodat ze zich naderhand bij je kunnen melden voor vragen en voor het uitoefenen van hun rechten.

### Getrapte informatieverstrekking

Bij bepaalde onderzoeken is de doelgroep zo heterogeen dat het moeilijk is om iedereen op zijn eigen niveau van informatie te voorzien. En soms is er gewoon te weinig ruimte om voldoende informatie te verstrekken. In dergelijke gevallen is het goed om te weten dat *getrapte* informatieverstrekking een mogelijkheid is. Dit houdt in dat de informatie in “lagen” wordt aangeboden. De eerste laag is dan bijvoorbeeld een korte en voor iedereen begrijpelijke tekst met de hoofdpunten, of een mondelinge inleiding. De tweede laag zou een uitgebreidere privacyverklaring met meer volledige informatie of met enige achtergrondinformatie kunnen zijn. Een link naar een privacyverklaring in de inleiding van een vragenlijst is een voorbeeld van getrapte informatieverstrekking.

Er zijn diverse manieren om de “tweede laag” aan te bieden, zoals het overhandigen van een brief of brochure, het scannen van een QR-code of het aanbieden van een link.

Een bekend **voorbeeld** van getrapte informatieverstrekking (buiten wetenschappelijk onderzoek) is een sticker “cameratoezicht”. Onder zo’n sticker zie je vaak een URL of een QR-code waarmee je naar een privacyverklaring over dat cameratoezicht kunt gaan. Vanuit die privacyverklaring kan er vervolgens weer worden doorgelinkt naar het overkoepelende camerabeleid.

### Ethische toetsing

Werk je met deelnemers, dan ben je binnen de faculteit Geesteswetenschappen verplicht om je onderzoeksopzet te laten toetsen door de Facultaire Ethische Toetsingscommissie (FETC-GW, [fetc-gw@uu.nl](mailto:fetc-gw@uu.nl)). De informatie die je aan je deelnemers gaat verstrekken, vormt een belangrijk aspect van die toetsing. De toetsing is onafhankelijk van de wijze waarop die informatie wordt verstrekt: in een informatiebrief, een privacyverklaring, een brochure, mondeling (script) of getraptd.

**Tip:** Voordat je je aanvraag indient bij de FETC, kunnen de privacy officers van de faculteit Geesteswetenschappen ([privacy.gw@uu.nl](mailto:privacy.gw@uu.nl)) je helpen bij het redigeren van een informatiebrief, privacyverklaring, brochure of script. Je komt dan beter beslagen ten ijs wanneer je je aanvraag indient bij de FETC-GW.

### Aantoonbaarheid

Je moet op de een of andere manier kunnen aantonen dat jij – als onderzoeker – de verplichte informatie hebt verstrekt aan je deelnemers of andere betrokkenen. Dat kan op verschillende manieren:

- **Algemeen:** Door een kopie te bewaren van de uitnodigingsmail (of -brief) die je aan je potentiële deelnemers hebt gestuurd. Als de verplichte informatie daarin aanwezig is (of als je daarin verwijst naar de plek waarop die informatie daadwerkelijk te vinden is), heb je aan je aantoonbaarheidsverplichting voldaan.

---

<sup>6</sup> In bepaalde, uitzonderlijke gevallen is het niet verstandig om je deelnemers een dergelijk visitekaartje te geven, bijvoorbeeld als het gaat om gevoelig onderzoek in onveilige landen. Het bezit van zo’n kaartje zou je deelnemers in de problemen kunnen brengen. Je zou bijvoorbeeld niet willen dat een deelnemer in Saudi-Arabië wordt opgepakt met een visitekaartje op zak van een onderzoeker die erom bekend staat LHBTI-rechten te onderzoeken. Betrek de Facultaire Ethische Toetsingscommissie bij je beslissing in dezen.



- Bij online vragenlijsten: door de deelnemers te vragen een vakje aan te kruisen waarin ze aangeven de verplichte informatie te hebben gelezen. **Belangrijk**: het moet onmogelijk zijn om aan de vragenlijst te beginnen als dit vakje niet is aangekruist.
- Bij interviews: door een opname te maken van:
  - de vraag of de deelnemer de informatiebrief heeft gelezen, dan wel mondeling is geïnformeerd, en of hij in de gelegenheid is geweest om vragen te stellen;
  - het antwoord van de deelnemer.<sup>7</sup>
- Bij gocusgroepgesprekken: door de gespreksleider of coördinator te vragen de informatie vooraf te verspreiden onder de aanwezigen (of dit zelf te doen) en aan het begin van het forumgesprek de vraag te (laten) stellen of iedereen de informatiebrief heeft gelezen en voldoende geïnformeerd is, en daar een opname of aantekening van te maken.
- Bij contactloos onderzoek en hergebruik van data: door je privacyverklaring te bewaren, plus het bericht op sociale media waarin je naar die privacyverklaring verwijst.

## Begrijpelijkheid – passend taalgebruik

De allerbelangrijkste overkoepelende eis die aan de informatieverstrekking wordt gesteld, is dat de informatie begrijpelijk moet zijn voor iedereen in je doelgroep; het taalgebruik moet **passend** zijn. Mik liever wat te laag dan te hoog. Een specialist vindt het niet erg om iets uitgelegd te krijgen in eenvoudige taal, maar iemand met een beperkte leesvaardigheid loopt vast in een tekst die te moeilijk is. Gebruik dus begrijpelijke taal met zo min mogelijk jargon.<sup>8</sup> Spreekt een deelnemer geen Nederlands? Dan moet je de informatie aanbieden in een taal waarvan je weet – of waarvan de deelnemer zelf aangeeft – dat hij deze voldoende begrijpt.

Bij heel grote of gevoelige projecten is het zinvol (bijna verplicht zelfs) om de informatiebrief, brochure, privacyverklaring of mondelinge toelichting te testen op een testpubliek dat representatief is voor je onderzoekspopulatie. Maar ook bij kleinere projecten kan het geen kwaad om een niet-academisch geschoolde bekende uit je omgeving eens te vragen de informatiebrief door te lezen. Het is best confronterend om van een ander te horen hoeveel jargon er ongemerkt in je informatie is geslopen.

## Templates voor informatiebrieven en privacyverklaringen

Binnen de faculteit Geesteswetenschappen hebben de privacy officers en de Facultaire Ethische Toetsingscommissie (FETC-GW) enkele templates voor het opstellen van informatiebrieven en privacyverklaringen opgesteld. De informatie daarin is een praktische uitwerking van de informatie in de volgende paragraaf. Deze documenten vind je [hier](#).<sup>9</sup>

## Welke informatie moet je verstrekken?

Een informatiebrief, brochure, privacyverklaring of mondelinge toelichting moet in beginsel de onderstaande informatie bevatten (uiteraard alleen indien relevant).

---

<sup>7</sup> Het zal zelden voorkomen dat een deelnemer wél wil meedoen, maar niet wil worden opgenomen. Het feit dat er opnamen zouden worden gemaakt, stond immers al in de informatiebrief. Weigert een deelnemer te worden opgenomen, dan kun je kiezen: of het interview afblazen, of het interview door laten gaan en aantekeningen maken.

<sup>8</sup> Zie bijvoorbeeld <https://klinkendetaal.nl/taalniveaus-hoe-schrijf-je-begrijpelijk-voor-iedereen/>

<sup>9</sup> <https://intranet.uu.nl/kennisbank/documenten-ethische-toetsingscommissie-gw>



**Let op!** Als je een ***school of andere organisatie*** wilt uitnodigen om mee te werken aan je onderzoek, moet je een deel van de hieronder beschreven informatie verstrekken. Houd er echter rekening mee dat de leiding van die school of andere organisatie ***niet bepaalt*** wat er met de verzamelde persoonsgegevens gebeurt. De uiteindelijke verwerking van persoonsgegevens is een zaak tussen jou en de deelnemers (en/of hun ouders). De school of organisatie moet alleen voldoende informatie krijgen om te kunnen inschatten of de opzet van je onderzoek deugt en of je op een vertrouwelijke manier met de persoonsgegevens van hun leerlingen of medewerkers omgaat; mede op basis daarvan kunnen ze beslissen of ze medewerking verlenen aan je onderzoek, of niet.

#### Een beschrijving van het onderzoeksproject en -doel

De deelnemers en/of andere betrokkenen moeten *begrijpen* waar het onderzoek over gaat en wat het doel ervan is. Probeer dit zo helder mogelijk uit te leggen. *Gebruik geen jargon*, tenzij je heel zeker weet dat iedereen binnen je onderzoekspopulatie dat jargon begrijpt.

#### Een beschrijving van het onderzoeksteam

De deelnemers of andere betrokkenen moeten een duidelijk beeld hebben van wie jij bent (student, promovendus, gepromoveerd onderzoeker, projectleider) en wie er, indien van toepassing, nog meer betrokken zijn bij de verwerking van hun persoonsgegevens, bijvoorbeeld als andere collega's daar toegang toe krijgen. Deze anderen hoef je niet allemaal bij naam te noemen, maar je moet wel aangeven dat 'onderzoekers die rechtstreeks bij het onderzoek betrokken zijn' ook toegang krijgen. Geef aan wie de verantwoordelijke voor het onderzoek is. Als het onderzoek bijvoorbeeld wordt uitgevoerd door studenten of promovendi, is de begeleider de verantwoordelijke. Er kan meer dan een persoon verantwoordelijk zijn, maar de deelnemers moeten in ieder geval gemakkelijk contact kunnen opnemen met één van hen. Het is verplicht een e-mailadres van de verantwoordelijke te verstrekken.

Is er een opdrachtgever voor je onderzoek? Ontvang je er subsidie voor van een bepaalde organisatie? Is er sprake van een samenwerking met andere organisaties? Vermeld in al deze gevallen om welke organisaties het gaat.

#### *Bij onderzoek met deelnemers: Het verloop van het onderzoek*

Leg uit hoe het onderzoek voor de deelnemers gaat verlopen, hoelang het voor hen gaat duren (doorlooptijd, tijd per sessie etc.) en wat er van hen wordt verwacht. Beschrijf wat de belasting van de deelnemers is tijdens het onderzoek, en welke risico's verbonden (kunnen) zijn aan het onderzoek, ook op langere termijn. Voor de deelnemers moet hun individuele rol binnen je onderzoek volkomen helder zijn.

Geef ook aan of je een vergoeding voor deelname betaalt en of bijvoorbeeld eventuele reiskosten worden vergoed.



**Tip!**

In de *informatiebrief* kun je op dit punt het beste een “knip” aanbrengen. Tot hier gaat het namelijk over het onderzoek zelf, en *vanaf* hier over de verwerking van persoonsgegevens. De “AVG-content” die volgt, is voor veel mensen minder interessant en maakt de brief erg lang. [Onderteken de brief](#) daarom liever op dit punt (met naam en e-mailadres van de contactpersoon voor het onderzoek en met contactgegevens van de UU) en bied de in de volgende paragrafen besproken informatie aan in de vorm van een bijlage bij je brief, eventueel in een kleiner lettertype.

***Bij contactloos onderzoek / hergebruik: De herkomst van de persoonsgegevens***

Als de persoonsgegevens (of bepaalde persoonsgegevens) niet rechtstreeks afkomstig zijn van de deelnemers zelf, moet je aangeven waar je die gegevens dan wél vandaan hebt. Je moet zo specifiek mogelijk zijn, maar je hoeft niet meer over je onderzoek prijs te geven dan goed is voor je onderzoek. Het doel is dat de betrokkene kan bepalen of je de gegevens rechtmatig in bezit hebt gekregen.

***Bij onderzoek met deelnemers: De herkomst van de contactgegevens***

Beschrijf – indien van toepassing – in algemene termen hoe je aan de contactgegevens van de deelnemers bent gekomen. Deelnemers willen immers graag weten waarom uitgerekend zij zijn geselecteerd voor je onderzoek. Als de selectie van deelnemers een belangrijke kwestie is, kun je deze informatie ook verstrekken in het eerste deel van de brief (met algemene informatie).

***De soorten persoonsgegevens en het doel waarvoor je ze gebruikt***

Beschrijf specifiek welke soorten persoonsgegevens je van de deelnemers verzamelt, en voor welk doel je die gegevens nodig hebt. Probeer hier een juiste balans te vinden tussen volledigheid en beknoptheid. Gedetailleerde uiteenzettingen stimuleren niet tot verder lezen, maar ontbrekende informatie kan tot misverstanden leiden. Als je beeld- of geluidsopnamen maakt (bijv. van interviews of focusgroepen), moet je beschrijven of je die opnamen gaat bewaren, uitschrijven, vernietigen, enz., en wie er toegang heeft tot die opnamen. Vaak wordt er eerst een transcriptie van een opname gemaakt (al dan niet [gepseudonimiseerd](#)) en wordt de opname daarna vernietigd.<sup>10</sup>

**Tip:** Je kunt bij elke soort persoonsgegevens apart aangeven hoe lang je ze gaat bewaren. Het kopje “Bewaartermijnen” kan dan óf vervallen, óf je geeft daar alleen nog aan hoelang je de onderzoeksdata *archiveert*.

**Voorbeeld:**

Contactgegevens van deelnemers – deze gegevens gebruiken we om u uit te nodigen voor het onderzoek. Zodra we de uitnodiging hebben verstuurd, zullen we de contactgegevens wissen.

Opnamen van interviews met deelnemers – deze opnamen hebben we nodig om precies vast te leggen wat er tijdens het interview gezegd is. Binnen twee maanden na het interview schrijven we de opnamen letterlijk uit. Daarbij verwijderen we gegevens die u herkenbaar zouden kunnen maken. Nadat we de opnamen hebben uitgeschreven, wissen we de opnamen.

<sup>10</sup> Wees enigszins terughoudend met het vernietigen van opnamen. Dat kan maar één keer, en er kunnen goede redenen zijn om opnamen wél te bewaren, zoals bewijskracht ten aanzien van je transcripten, controle op de wetenschappelijke integriteit, algemeen wetenschappelijk of historisch belang, en belangstelling vanuit nationale archieven.



Transcripten van interviews met deelnemers – dit zijn de uitgeschreven teksten van de interviews, zonder herkenbare gegevens. We gebruiken ze voor onze wetenschappelijke analyses en bewaren ze tot minimaal 10 jaar na publicatie van de onderzoeksresultaten.

### De bewaartermijnen

Beschrijf hoe lang en in welke vorm (d.w.z. als "ruwe data" of geanonimiseerd/ gepseudonimiseerd) je de gegevens gaat bewaren. Maak daarbij onderscheid tussen eventuele contactgegevens (die je vaak maar kort nodig hebt) en wetenschappelijke onderzoeksdata. Voor die laatste categorie geldt binnen de UU een bewaartermijn van minimaal 10 jaar na publicatie van de onderzoeksresultaten.<sup>11</sup>

Het is niet voldoende om in algemene termen te stellen dat de persoonsgegevens worden bewaard "zolang als nodig is voor de doeleinden van het onderzoek". Je zult vaak verschillende bewaartermijnen moeten vaststellen voor verschillende categorieën persoonsgegevens en/of verschillende verwerkingsdoeleinden, inclusief archiveringstermijnen. Zo worden video- en audio-opnamen vaak gewist nadat ze zijn getranscribeerd. Omwille van de wetenschappelijke controleerbaarheid en het hergebruik van onderzoeksdata is het niet verboden om opnamen te bewaren of te archiveren, mits ze op een passende wijze beveiligd zijn. Hier is sprake van een *clash* tussen de belangen van dataminimalisatie en van de wetenschap (wetenschappelijke integriteit, hergebruik, historisch belang, etc.), waarvoor geen eenduidig beleid is geformuleerd.

In de praktijk is de bewaartermijn afhankelijk van verschillende en soms tegenstrijdige eisen en richtlijnen, gesteld door uitgevers, financiers, het eigen instituut en de wet. Voorbeelden van criteria zijn wetenschappelijke overwegingen voor hergebruik en onderzoeksreplicatie, eisen van uitgevers en financiers en wettelijke voorschriften of wetenschappelijke richtlijnen. Je zult zelf een goed onderbouwde afweging moeten maken. Hoe die ook uitpakt, van belang is vooral dat je het uiteindelijk zó formuleert dat een deelnemer op basis van zijn of haar eigen situatie kan bepalen wat de bewaartermijn voor specifieke gegevens en de bijbehorende doeleinden zal zijn.

### Optioneel: De plek waar je de gegevens gaat opslaan

In principe worden alle onderzoeksdata gearchiveerd op [Yoda](#).<sup>12</sup> In de meeste gevallen werk je *tijdens* het onderzoek met andere opslaglocaties. Indien gewenst kun je hier een korte beschrijving van geven.

### De manier waarop je de gegevens beveiligt

Voor de paragraaf over technische en organisatorische beveiligingsmaatregelen bestaat er een standaardtekst die je hier kunt opnemen. Zie de voorbeeldbrief. Het kan zijn dat je deze tekst moet aanpassen of uitbreiden, bijvoorbeeld omdat er gevoelige (internationale) communicatie plaatsvindt binnen je onderzoek. Bespreek dit met de privacy officer ([privacy.gw@uu.nl](mailto:privacy.gw@uu.nl)).

### Indien relevant: De organisatie(s) waarmee je gegevens deelt

Beschrijf welke gegevens je met anderen gaat delen, met wie en op welke manier. Geef aan of dat in ruwe vorm gebeurt, of in gepseudonimiseerde of geanonimiseerde vorm.<sup>13</sup>

---

<sup>11</sup> Volgens de Nederlandse Gedragscode Wetenschapsbeoefening moeten onderzoeksdata (minstens) 10 jaar worden bewaard. Het beleidskader onderzoeksdata UU voegt hier nog aan toe: "ingående ná een publicatie". Indien de ruwe onderzoeksdata niet geanonimiseerd zijn, moeten dus ook eventuele toestemmingsverklaringen gedurende deze periode gearchiveerd blijven.

<sup>12</sup> <https://www.uu.nl/en/research/yoda>

<sup>13</sup> Zie *Leidraad grondslag wetenschappelijk onderzoek – AVG en ethiek* voor uitleg van de termen anonimiseren en pseudonimiseren.



Onderzoeksgegevens kunnen zeer nuttig blijven voor andere onderzoeksprojecten. Als je vooraf al weet dat deze gegevens buiten je eigen project hergebruikt gaan worden, moet je de deelnemers hierover informeren. Het werkt vaak contraproductief om hen daarvoor om toestemming te vragen; daarmee beperk je de mogelijkheden voor hergebruik.<sup>14</sup>

Het kan ook zijn dat je de bepaalde **opnamen** buiten het onderzoek om wilt delen met anderen. Beschrijf dat nauwkeurig.<sup>15</sup>

Als je samenwerkt met een extern bedrijf of een externe organisatie, moet je vermelden dat dit gebeurt. Je moet daarbij duidelijk aangeven wie de verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is.<sup>16</sup> Neem in dit soort gevallen altijd eerst contact op met [privacy.gw@uu.nl](mailto:privacy.gw@uu.nl), voordat je je aanvraag indient bij de FETC-GW.

#### **Indien relevant: Export naar derde landen**

Misschien ben je van plan om persoonsgegevens te “exporteren” naar “derde landen”, bijvoorbeeld in het kader van een samenwerking met een universiteit in een ander deel van de wereld of omdat je een buitenlandse leverancier een ingewikkelde analyse wilt laten uitvoeren. Derde landen zijn landen buiten de EER, dat wil zeggen: buiten EU plus Noorwegen, IJsland en Liechtenstein.<sup>17</sup> Bij export van persoonsgegevens naar derde landen is het voor jou als onderzoeker verstandig om vooraf contact op te nemen met de privacy officers van GW: [privacy.gw@uu.nl](mailto:privacy.gw@uu.nl).

Voor de betrokkenen moet je de export hoe dan ook beschrijven, en wellicht moet je er toestemming voor vragen.

#### **Indien relevant: Geautomatiseerde besluitvorming**

Indien van toepassing moet je informatie verstrekken over het gebruik van de persoonsgegevens ten behoeve van geautomatiseerde besluitvorming. Dit hoeft echter alleen als er bijvoorbeeld profilering plaatsvindt of als er door de computer beslissingen worden genomen die “rechtsgevolgen” kunnen hebben voor de deelnemers (d.w.z. ze kunnen er aantoonbaar nadeel van ondervinden). Dit lijkt bij wetenschappelijk onderzoek zelden het geval te zijn.

Ben je van plan om geautomatiseerde beslissingen te gaan nemen? Neem dan vooraf contact op met de privacy officers van GW ([privacy.gw@uu.nl](mailto:privacy.gw@uu.nl)) en neem de volgende informatie op in je informatiebrief of privacyverklaring:

- Een korte beschrijving van wat de automatische besluitvorming inhoudt, hoe de beslissing tot stand komt en welke gevolgen deze beslissing voor hen kan hebben.
- Het feit dat de deelnemers bezwaar kunnen maken tegen de geautomatiseerde besluitvorming. Ze kunnen daarvoor het beste contact opnemen met jou, maar ze kunnen ook een mail sturen naar de privacy-afdeling van de UU ([privacy@uu.nl](mailto:privacy@uu.nl)), onder vermelding van de naam van het

---

<sup>14</sup> Dit wordt uitvoerig besproken in de *Leidraad grondslag wetenschappelijk onderzoek – AVG*.

<sup>15</sup> Voor het delen van opnamen is er in de regel wél toestemming vereist.

<sup>16</sup> Als je samenwerkt met een andere universiteit, blijven beide universiteiten meestal zelf “verwerkingsverantwoordelijke”. Als je een extern bedrijf opdracht geeft om bepaalde gegevensverwerkingen uit te voeren, is de UU de verwerkingsverantwoordelijke en wordt die opdrachtnemer een “verwerker” genoemd. Met een dergelijke partij moeten we een zogenoemde *verwerkersovereenkomst* afsluiten voordat de verwerking van start kan gaan.

<sup>17</sup> Sommige “derde landen” zijn door de Europese Commissie aangemerkt als veilige landen voor informatie-uitwisseling. Voor andere gelden andere voorwaarden voor gegevensuitwisseling. Vraag hiernaar bij de privacy officer.



onderzoek en het feit dat ze bezwaar maken tegen geautomatiseerde besluitvorming. Beschrijf de procedure in beknopte vorm.

### Rechtmatigheid van de verwerking

In de templates van de [informatiebrieven en toestemmings/akkoordverklaringen](#) vind je enkele standaard tekstblokken die te maken hebben met het antwoord op de vraag of de UU de persoonsgegevens van de deelnemers (betrokkenen) **mag** verwerken. Die verwerking kan plaatsvinden op basis van het algemeen belang dat aan wetenschappelijk onderzoek wordt gehecht, op basis van de toestemming van de deelnemers of op basis van het gerechtvaardigd belang van de UU of een andere organisatie. Welk blok tekst je moet kiezen, kom je te weten aan de hand van het document *Leidraad grondslag wetenschappelijk onderzoek – AVG en ethiek*.

In diezelfde *Leidraad Grondslag* vind je veel informatie over bijzondere persoonsgegevens. Dat zijn gegevens die door hun aard aanleiding kunnen geven tot discriminatie en uitsluiting. Verwerk je dergelijke gegevens? Dan moet je aangeven waarom dat toegestaan is, want de verwerking ervan is in principe verboden. Het kan zijn dat je toestemming voor de verwerking vraagt (dit staat meestal in een informatiebrief), maar het is ook mogelijk dat de betrokkenen deze gegevens zelf openbaar hebben gemaakt of dat je geen toestemming kunt vragen omdat dit feitelijk onmogelijk of ondoenlijk is (dit staat vaak in een privacyverklaring).

Vraag je de deelnemers om toestemming voor de verwerking van hun reguliere of bijzondere persoonsgegevens? Dan moet je daarbij vermelden dat de deelnemers die toestemming ook weer heel eenvoudig kunnen intrekken. Het gemakkelijkste is het als ze daarvoor contact opnemen met jou, maar ze kunnen ook het [Formulier privacy verzoek](#)<sup>18</sup> invullen, onder vermelding van de naam van het onderzoek. Beschrijf dit in beknopte vorm (een voorbeeldtekstje staat in de templates).

Is er voor het onderzoeksproject een risicoanalyse uitgevoerd, in de vorm van een privacy scan of DPIA (data protection impact assessment)? Dan kun je dat het beste eveneens vermelden onder het kopje *Mag de UU mijn persoonsgegevens verwerken?*

### Rechten van de betrokkenen

Voor dit gedeelte bestaan er in principe twee standaardteksten. Dat dit zo is, heeft te maken met een wettelijke uitzondering<sup>19</sup> die geldt voor onderzoek dat wordt uitgevoerd aan instituten voor wetenschappelijk onderzoek, zoals universiteiten. De uitzondering behelst dat bepaalde rechten van betrokkenen door deze instituten mogen worden uitgesloten. Daarvoor gelden twee voorwaarden:

- er worden maatregelen getroffen om ervoor te zorgen dat de persoonsgegevens écht alleen voor wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt, en niet voor iets anders; en
- de betrokkenen worden geïnformeerd over de beperking van hun rechten. Dit doe je in je informatiebrief, brochure, privacyverklaring of mondelinge toelichting.

De volgende rechten mogen in bepaalde gevallen worden uitgesloten:<sup>20</sup>

- **het inzage-recht** – betrokkenen hebben noch het recht om informatie te krijgen over de persoonsgegevens die je van hen verwerkt, noch om die gegevens in te zien. Dit zou namelijk een groot beslag kunnen leggen op de voor het onderzoek beschikbare middelen;

---

<sup>18</sup> [https://forms.uu.nl/universiteitutrecht/formulier\\_privacy\\_verzoek](https://forms.uu.nl/universiteitutrecht/formulier_privacy_verzoek)

<sup>19</sup> Artikel 44 UAVG.

<sup>20</sup> Overweeg je om deze rechten uit te sluiten? Neem dan contact op met [privacy.gw@uu.nl](mailto:privacy.gw@uu.nl)



- **het recht op correctie** – betrokkenen hebben niet het recht om evident foute gegevens te corrigeren. Dat recht is uiteraard moeilijk uit te oefenen als betrokkenen niet weten welke gegevens je van hen hebt; en
- **het recht op beperking van de verwerking** – dit is een nogal ingewikkeld recht, dat door betrokkenen kan worden ingeroepen om de verwerking van hun persoonsgegevens in bepaalde situaties te “bevrozen”. Een dergelijke pauze zou tot vertraging van je onderzoeksproject kunnen leiden.

Deze rechten mogen dus worden uitgesloten, maar het moet niet. Met het uitsluiten kun je je in bepaalde gevallen flink wat werk besparen (ook in de toekomst, als mensen bijvoorbeeld video-opnamen van zichzelf willen bekijken, toen ze acht jaar jonger waren; dat kost jou of je team echt enorm veel tijd), maar daar staat tegenover dat potentiële deelnemers waarschijnlijk niet enthousiast zullen zijn als ze in je informatiebrief of privacyverklaring lezen dat ze in hun rechten worden beperkt. Voor sommigen kan dit wellicht zelfs de doorslag geven om niet mee te doen of om bezwaar te maken. Maak dus zelf een afweging tussen (aantoonbaar hoge) verwachte werkdruk en “uitstraling”.

Aan het eind van het blokje over rechten van betrokkenen neem je een standaardparagraaf op over **het klachtrecht** van betrokkenen. Ze kunnen daarvoor terecht bij jou, bij de privacyafdeling ([privacy@uu.nl](mailto:privacy@uu.nl)) of de functionaris gegevensbescherming ([fg@uu.nl](mailto:fg@uu.nl)) van de UU en, als ze er met ons niet uitkomen, bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

#### Contactgegevens voor vragen

Een privacyverklaring sluit je af met een blokje met contactgegevens voor het geval deelnemers of andere betrokkenen vragen hebben of om een andere reden contact met je willen opnemen. In een informatiebrief staat dit blokje aan het eind van het gedeelte dat over het onderzoek zelf gaat. Het blokje bevat in ieder geval de contactgegevens van de (hoofd)onderzoeker of contactpersoon voor het onderzoek zelf, plus de adresgegevens van de Universiteit Utrecht.