

Contactloos onderzoek

Aandachts- en actiepunten

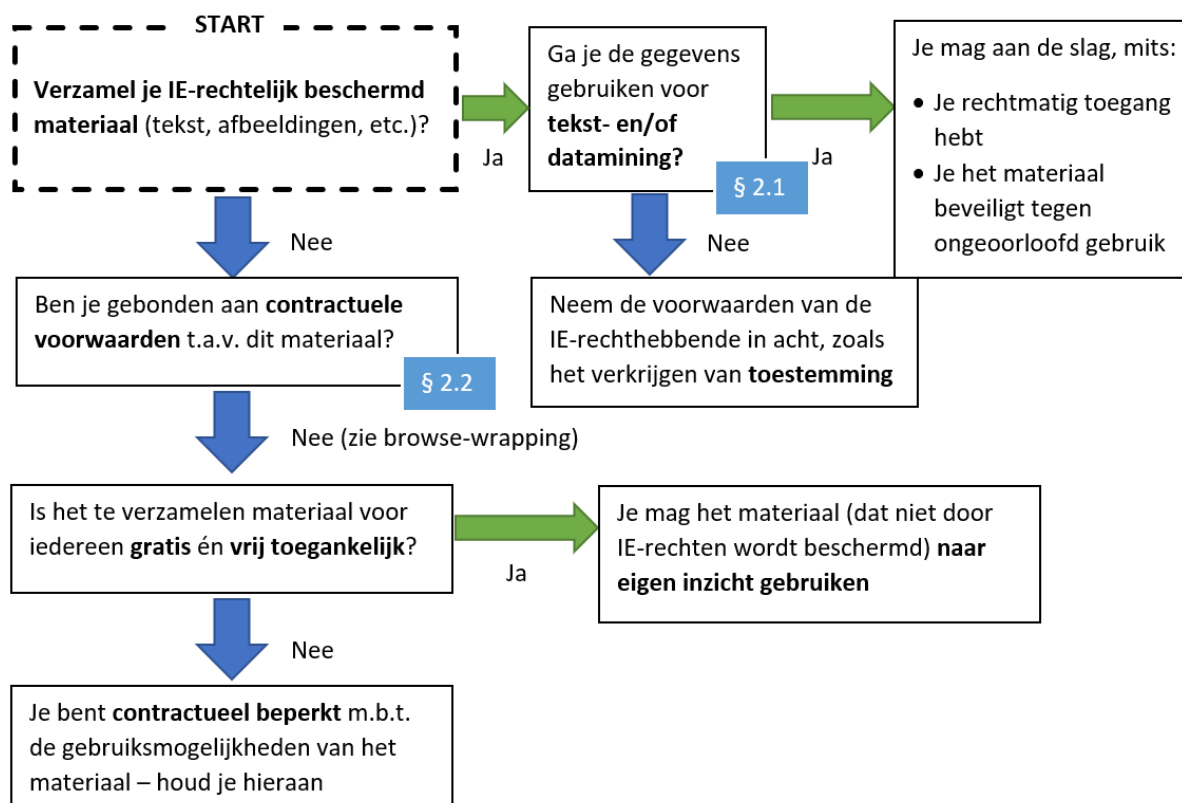
Wil je wetenschappelijk onderzoek met persoonsgegevens gaan doen op een zodanige wijze dat je je participanten niet rechtstreeks om informatie vraagt? Dan vind je in dit document over “contactloos onderzoek” een aantal punten waaraan je moet denken en die je moet uitvoeren voordat je met je onderzoek begint. Voor meer informatie verwijzen we je naar Joost Gerritsen’s uitgebreide document [Tactvol contactloos onderzoek: Handleiding voor onderzoekers die de AVG respecteren](#), waarvan dit document een samenvatting is.

1. Is er überhaupt sprake van wetenschappelijk onderzoek?

Dit document is uitsluitend van toepassing als er sprake is van *wetenschappelijk onderzoek*, dat wil zeggen: “onderzoek dat is opgezet in overeenstemming met de relevante methodologische en ethische normen van de wetenschappelijke sector waarin de universiteit zich bevindt”. Het onderzoek mag (gedeeltelijk of volledig) extern gefinancierd zijn, maar het moet een *algemeen belang* dienen, dus niet uitsluitend een bedrijfs- of privébelang. Historisch onderzoek en “onderzoek met statistische doeleinden” vallen, althans binnen dit document, ook onder de definitie van wetenschappelijk onderzoek.

2. Heb je wel gedacht aan IE-rechten en contractuele voorwaarden?

Als je gegevens verzamelt zonder dat de participant (de “betrokkene”) dat weet, kan het zijn dat je te maken krijgt met intellectuele eigendomsrechten (“IE-rechten”) en contractuele voorwaarden.



Afbeelding gepubliceerd onder Creative Commons-licentie CC BY-NC-ND 4.0

Bron: J.B.A. Gerritsen (www.legalbeetle.com), *Tactvol contactloos onderzoek - Handleiding voor onderzoekers die de AVG respecteren*, Universiteit Utrecht 2021.

2.1 IE-rechten: ga je tekst- en datamining uitvoeren of niet?

Ga na of er auteursrechten of andere IE-rechten op je onderzoeksmateriaal rusten. Als dat zo is, bepaalt de rechthebbende onder welke voorwaarden je daar gebruik van mag maken. Gebruik je het materiaal echter *uitsluitend* voor tekst- en datamining,¹ dan mag dat ook zonder toestemming van de rechthebbende. Je moet dan wel rechtmatig (“legaal”) toegang hebben tot het materiaal en je moet de eventuele kopieën die je van het materiaal maakt, passend beveiligen en beschermen tegen ongeoorloofd gebruik.

Ga je met het auteursrechtelijk beschermde materiaal iets anders doen dan tekst- en datamining? Dan moet je in principe toestemming verkrijgen van de rechthebbende, tenzij het alleen gaat om het gebruik van citaten.

2.2 Contractuele voorwaarden: wanneer zijn ze bindend?

Als er voorwaarden kleven aan het gebruik materiaal dat niet auteursrechtelijk is beschermd, zijn die voorwaarden alleen bindend als je er daadwerkelijk mee akkoord bent gegaan. Of dat zo is, verschilt van geval tot geval. Grof gezegd zijn er twee manieren om aan te geven dat je akkoord gaat met de voorwaarden:

- **Click-wrapping:** Je moet actief op een knop of een vakje klikken (“click”) om aan te geven dat je de voorwaarden aanvaardt.
- **Browse-wrapping:** Ergens op de beginpagina wordt vermeld dat je, als je verder bladert (“browse”), akkoord gaat met de voorwaarden. Je geeft dus niet actief aan dat je akkoord gaat.

Bij click-wrapping is er meestal sprake is van aanvaarding van de voorwaarden, bij browse-wrapping vaak niet. In geval van twijfel kun je het beste [contact opnemen met de juridische afdeling](#).

3. Welke eisen gelden er vanuit de AVG?

De AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming) stelt een groot aantal eisen aan de verwerking² van persoonsgegevens³. Deze eisen gelden altijd, ongeacht de manier waarop je de persoonsgegevens hebt verzameld (dus mét of zónder medeweten van de betrokkenen). **Let wel:** je moet je aan ál deze eisen houden!

Eis / Beginsel	Beknopte uitleg
Rechtmatig, behoorlijk en transparant	De verwerking moet “legaal” zijn en mag niet “oneerlijk” zijn (hier wordt bij ons over gewaakt door de Ethische Toetsingscommissies). Bovendien moeten de betrokkenen weten wat er met hun gegevens gebeurt (informatiebrief, beschrijving op website etc.) en moet de verwerking in lijn zijn met wat de betrokkenen mogen verwachten.
Doelbinding	Je mag de persoonsgegevens mogen alleen gebruiken voor het doel waarvoor ze zijn verzameld, of een doel dat daarmee verenigbaar is. Wetenschappelijk onderzoek is in beginsel verenigbaar met elk doel, maar je moet er wel voor zorgen dat de verwerking nog steeds “behoorlijk” blijft.
Rechtsgrond	Je moet een rechtsgrond hebben voor de verwerking, bijvoorbeeld <i>toestemming</i> of de <i>uitvoering van een taak van algemeen belang</i> . ⁴ Als de betrokkenen niet weten dat je hun persoonsgegevens verwerkt, is “algemeen belang” de enige mogelijke rechtsgrond.
Kwaliteit en minimale gegevensverwerking	De gegevens moeten toereikend, relevant, nauwkeurig en correct zijn en blijven, en je mag niet meer gegevens verwerken dan strikt noodzakelijk is voor het doel waarvoor je de gegevens hebt verzameld.

¹ Tekst- en datamining: een geautomatiseerde analysetechniek gericht op de ontleding van tekst en gegevens in digitale vorm (bijv. geluid, beeld en andere data) om informatie te genereren.

² Onder “verwerking” wordt werkelijk álles verstaan wat je met persoonsgegevens kunt doen: verzamelen, inzien, analyseren, opslaan, wissen, corrigeren, doorgeven etc.

³ Persoonsgegevens zijn alle gegevens die, afzonderlijk of gecombineerd met andere gegevens, iets zeggen over een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon. Overledenen vallen hier niet onder.

⁴ Naast toestemming van de betrokkene en de vervulling van een taak van algemeen belang (in ons geval: wetenschappelijk onderzoek aan een universiteit) zijn er voor de verwerking van persoonsgegevens nóg vier rechtsgronden, die echter in principe niet van toepassing zijn op wetenschappelijk onderzoek aan de universiteit: noodzakelijk voor de uitvoering van een overeenkomst; noodzakelijk om te voldoen aan een wettelijke verplichting; noodzakelijk voor iemands vitale belangen (letterlijk “leven of dood”); noodzakelijk voor de behartiging van gerechtvaardigde (legitieme) belangen.

Eis / Beginsel	Beknopte uitleg
Beveiliging	De gegevens moeten niet alleen goed beveiligd zijn tegen ongeoorloofde of onrechtmatige verwerking, maar ook tegen onopzettelijk verlies, vernietiging of beschadiging.
Opslagbeperking	Je mag de gegevens niet langer bewaren dan noodzakelijk is voor het doel waarvoor ze zijn verzameld. Voor geanonimiseerde gegevens geldt dit niet. Op dergelijke gegevens is de AVG niet van toepassing.

In bepaalde gevallen kun je verwachten dat je onderzoek grote gevolgen heeft voor de privacy van betrokkenen. Soms is het niet op voorhand duidelijk hoe groot die gevolgen zijn. In dergelijke gevallen moet je een gegevensbeschermingseffectbeoordeling uitvoeren (GBEB, Engels Data Protection Impact Assessment of DPIA). Neem hiervoor contact op met de [eerstelijns privacy officer van je faculteit](#).

4. Welke passende waarborgen moet je bieden?

In het onderzoeksproces moeten passende waarborgen zijn opgenomen ter bescherming van de “rechten en vrijheden” (lees: de privacy) van de betrokkenen. Deze waarborgen moeten *onder meer* voorkómen dat er op basis van het onderzoek besluiten of maatregelen worden genomen die gericht zijn tegen je participanten. Afhankelijk van je onderzoek moet je bij passende waarborgen denken aan het volgende, waarbij de waarborgen strenger worden naarmate de persoonsgegevens gevoeliger zijn (vandaar “passend”):

Waarborg	Beknopte uitleg
Gegevensminimalisatie	Neem technische en organisatorische maatregelen om de hoeveelheid persoonsgegevens te beperken tot het minimum dat noodzakelijk is voor het uitvoeren van het onderzoek.
Anonimisering	Verwijder identificerende gegevens (of verbanden) zo snel mogelijk uit je dataset, maar houd je onderzoeksdoel wel in het oog. Houd er rekening mee dat daadwerkelijk anonimiseren erg moeilijk is: door het koppelen van gegevens zijn mensen vaak toch nog identificeerbaar.
Pseudonimisering	Pseudonimisering lijkt op anonimisering. Het verschil is dat het bij pseudonimisering wél mogelijk is om – met behulp van sleutels – de identiteit van de participanten te achterhalen. Die sleutels moeten daarom in versleutelde vorm (“encrypted”) worden opgeslagen, apart van de onderzoeksdata.
Beveiliging	Zorg ervoor dat de beveiliging van je onderzoeksdata in alle stadia van het onderzoek op orde is. Stel daartoe een Data Management Plan op.
Functionele scheiding	Zorg ervoor dat de onderzoeksdata niet beschikbaar zijn voor het nemen van besluiten of maatregelen die gericht zijn tegen je participanten. Daarmee zou het beginsel van doelbinding namelijk worden geschonden en zou de extra ruimte die de AVG biedt aan wetenschappelijk onderzoek worden misbruikt.
Verhoogde transparantie	Als de betrokkenen geen toestemming hebben gegeven voor deelname (zoals bij contactloos onderzoek), moet je extra transparant zijn over je onderzoek: <ul style="list-style-type: none"> • Probeer manieren te vinden om de participanten zo persoonlijk mogelijk in te lichten, bijvoorbeeld via mail, Facebook, een duidelijke kennisgeving op een website, etc. De informatiebrief die bij het vragen om toestemming wordt uitgereikt, kan fungeren als voorbeeld voor een kennisgeving. • Lukt het niet om participanten één op één te informeren, dan moet je kunnen onderbouwen waaróm dat niet lukt. • Ga je dezelfde gegevens gebruiken voor ander onderzoek? Dan moet je de verstrekte informatie aanpassen!
Toegangsbeperking/ geheimhouding	Zorg ervoor dat uitsluitend medewerkers van je onderzoeksgroep toegang hebben tot de persoonsgegevens, en dan nóg alleen tot die gegevens die ze zelf echt nodig hebben. Bind de onderzoekers aan een geheimhoudingsplicht. Werk je met gevoelige gegevens, zorg dan dat elk gebruik van die gegevens wordt gelogd.

5. Wat moet ik doen met gevoelige en bijzondere persoonsgegevens?

Gevoelige persoonsgegevens zijn bijvoorbeeld financiële gegevens, gegevens over schoolprestaties of relatieproblemen en gegevens die kunnen worden misbruikt voor identiteitsfraude. Als het nodig is, mag je deze gegevens verwerken, maar dan moet je ze wel extra goed beveiligen. Identiteitsnummers (zoals het BSN) mogen *nooit* worden verwerkt in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

Bijzondere persoonsgegevens zijn gegevens die discriminatie of uitsluiting in de hand zouden kunnen werken, zoals etniciteit, politieke voorkeur en seksuele geaardheid, maar ook bijvoorbeeld genetische gegevens.⁵ Het verwerken van deze gegevens is in beginsel verboden, tenzij je je kunt beroepen op een uitzonderingsgrond. Bij wetenschappelijk onderzoek zijn dat er twee:

1. De betrokkene heeft uitdrukkelijk toestemming gegeven voor de verwerking van de bijzondere persoonsgegevens.
2. Als het vragen om toestemming onmogelijk is of onevenredig veel inspanning kost, dan kan het algemeen belang een uitzonderingsgrond vormen. Je moet dan aan een aantal voorwaarden voldoen:
 - a. Je moet beargumenteren waarom het niet mogelijk is om de betrokkenen om toestemming te vragen
 - b. Je moet beargumenteren dat je onderzoek daadwerkelijk een algemeen belang dient
 - c. Je moet aantonen dat de verwerking van bijzondere persoonsgegevens noodzakelijk is voor je onderzoek
 - d. Je moet waarborgen dat de levenssfeer van de betrokkenen niet onevenredig wordt geschaad. Deze waarborgen komen bovenop de beveiligingsmaatregelen die je hoe dan ook moet treffen. Denk aan extra geheimhoudingsverklaringen.

Verwerk je bijzondere persoonsgegevens? Dan ben je meestal verplicht een privacybeoordeling (DPIA, Data Protection Impact Assessment) uit te voeren. Neem contact op met de [privacy officer van je faculteit](#).

6. Moet je een belangenafweging uitvoeren?

Als je je onderzoek baseert op de grondslag toestemming of algemeen belang, is het niet wettelijk verplicht om een belangenafweging uit te voeren. Dat is wél het geval als je kiest voor de grondslag gerechtvaardigd belang.

Echter, ook bij “algemeen belang” is een belangenafweging aan te raden. Je wordt je dan beter bewust van de verschillende – tegengestelde – belangen die spelen. De maatschappelijke en wetenschappelijke belangen zet je af tegen de privacyrisico's voor de betrokkenen. De belangenafweging is een drietrapsraket:

1. Geef aan welke belangen de universiteit en de maatschappij als geheel hebben bij het onderzoek.
2. Breng in kaart welke gegevens er noodzakelijk zijn voor het realiseren van het onderzoeksdoel.
3. Voer de balanstoets uit (zie onder).

6.1 De balanstoets

Houd bij het uitvoeren van de balanstoets rekening met de volgende factoren:

Factor	Korte beschrijving
De aard van de gegevens die nodig zijn voor het onderzoek	Gevoelige en bijzondere persoonsgegevens laten de balans overhellen in de richting van de betrokkenen.
De wijze waarop de gegevens zijn verkregen	Hebben de betrokkenen de gegevens niet vrijwillig verstrekt (of weten ze niet dat die gegevens worden verwerkt), dan helt de balans over in hun richting.
De wijze waarop de gegevens worden verwerkt	Worden de gegevens gecombineerd met andere datasets? Worden de resultaten in brede kring gepubliceerd? Hoe groter de privacyrisico's, hoe zwaarder de belangen van de betrokkenen wegen.
De mate waarin betrokkenen gevolgen ondervinden van het onderzoek	Dit lijkt op de vorige factor. Hoe negatiever of onzekerder de impact is, hoe groter de kans dat de balanstoets in uitvalt in het voordeel van de betrokkenen.

⁵ De AVG ziet als bijzondere persoonsgegevens: persoonsgegevens waaruit ras of etnische afkomst blijkt; persoonsgegevens waaruit politieke opvattingen blijken; persoonsgegevens waaruit religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen blijken; persoonsgegevens waaruit het lidmaatschap van een vakvereniging blijkt; gegevens over iemands gezondheid; gegevens over iemands seksueel gedrag of seksuele gerichtheid; genetische gegevens; biometrische gegevens met het oog op de unieke identificatie van een persoon.

De mate waarin het algemeen belang een rol speelt	Is het onderzoek van groot maatschappelijk of wetenschappelijk belang, dan zijn de belangen van de betrokkenen daaraan eerder ondergeschikt.
De redelijke verwachtingen van de betrokkenen	Kunnen de betrokkenen redelijkerwijs verwachten dat hun persoonsgegevens worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek (bijvoorbeeld omdat ze die gegevens zelf openbaar hebben gemaakt), dan hield de balans over naar de onderzoeker.
De status van de betrokkenen	Is er sprake van kwetsbare groepen betrokkenen (zoals kinderen, asielzoekers of patiënten), dan moet er extra rekening worden gehouden met hun belangen.
Recht van bezwaar en andere AVG-rechten	Is het voor betrokkenen eenvoudig om hun rechten uit te oefenen (zoals het recht van bezwaar bij onderzoek op basis van algemeen belang, en het recht op inzage en rectificatie), dan is dat binnen de balans toets in het voordeel van de onderzoeker. Zie ook het gedeelte hieronder.
Passende waarborgen	Als de in paragraaf 4 genoemde passende waarborgen zijn ingericht, kan de balans (definitief) doorslaan in de richting van de onderzoeker.
De kans dat de risico's werkelijkheid worden	Hoe waarschijnlijk is het dat de in de balans toets gesignaleerde risico's zich daadwerkelijk voordoen? Hoe waarschijnlijker dit is, hoe groter het gewicht van de betrokkenen in de balans toets.

6.2 Recht van bezwaar

Als de persoonsgegevens van een betrokkene worden verwerkt op basis van een taak van algemeen belang⁶ of het gerechtvaardigd belang van de universiteit/onderzoeker, heeft elke betrokkene het recht om, vanwege zijn of haar specifieke situatie, bezwaar aan te tekenen tegen de verwerking. De universiteit moet dan een belangenafweging maken: wegen de belangen van het onderzoek zwaar genoeg om de belangen ("rechten en vrijheden") van de betrokkene te overstijgen? In die afweging dient rekening te worden gehouden met:

- De redelijke verwachtingen van de betrokkene (bekende Nederlander of een onbekende)
- De mate van openbaarheid van de persoonsgegevens van de betrokkene (privé, of zelf openbaar gemaakt)
- De mate van openbaarheid van de gegevensbron (privépagina of openbaar platform)
- De mate van toegankelijkheid van de gegevens (openbaar of alleen met account)
- De rol van het platform (platform maakt wel/niet duidelijk dat de gegevens openbaar zijn)
- De vraag door wie de gegevens openbaar zijn gemaakt (betrokkene zelf of een derde)

Wegen de belangen van de betrokkene zwaarder, dan moet de verwerking voor die specifieke betrokkene worden gestaakt.

7. Enkele vragen en antwoorden

V. Moet een onderzoek in alle gevallen leiden tot een publicatie?

A. Dat is niet geheel duidelijk. Sommigen vinden van wel, maar de AVG schrijft het niet met zoveel woorden voor. Neem in geval van twijfel contact op met de [eerstelijns privacy officer van je faculteit](#).

V. Mag je persoonsgegevens publiceren in onderzoeksresultaten?

A. Dat mag als de persoonsgegevens niet alleen toegevoegde waarde hebben, maar ook noodzakelijk zijn. Dit dien je goed te kunnen beargumenteren. Denk aan de overwegingen die worden genoemd in paragraaf 6.2. In zeer uitzonderlijke gevallen kun je, in overleg met de [eerstelijns privacy officer van je faculteit](#), een beroep doen op een uitzondering in de UAVG.⁷

⁶ De Europese AVG en de Nederlandse uitvoeringswet van de AVG (de UAVG) zijn nogal onduidelijk over de vraag of een betrokkene bezwaar kan maken in geval een wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd in het algemeen belang. Vanuit ethisch oogpunt lijkt een bezwaarmogelijkheid wel degelijk op zijn plaats.

⁷ Het gaat hier om Artikel 43 lid 3 UAVG. De UU wil zo min mogelijk een beroep doen op dit artikel dat handelt over onder meer "academische uitdrukingsvormen".