





# **Gedragcode voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek**

**Advies van de Sociaal-Wetenschappelijke Raad**

Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen  
Amsterdam, april 2003

© 2003. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, via internet of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de rechthebbende, behoudens de uitzonderingen bij de wet gesteld.

Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW)

*Adres:* Kloveniersburgwal 29, 1011 JV Amsterdam

*Postadres:* Postbus 19121, 1000 GC Amsterdam

*Telefoon:* 020-5510700

*Fax:* 020-6204941

*E-mail:* [knaw@bureau.knaw.nl](mailto:knaw@bureau.knaw.nl)

*www-adres:* <http://www.knaw.nl>

Voor het bestellen van publicaties: 020-5510780

ISBN 90-6984-381-1

Het papier van deze uitgave voldoet aan ©ISO-norm 9706 (1994) voor permanent houdbaar papier

## Voorwoord

De Minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen heeft de Sociaal-Wetenschappelijke Raad in 1997 verzocht de leiding te nemen bij de concrete uitwerking van het vervolgetraject in het licht van de relevante aanbevelingen van het advies van de Commissie Kordes, getiteld 'Privacywetgeving en het gebruik van persoonsgegevens voor wetenschappelijke en statistische doeleinden'. In 1999 heeft de SWR het advies 'Praktische omgangsvormen met betrekking tot persoonsgegevens' uitgebracht en aangeboden aan de Minister.

Toen dit advies werd uitgebracht, was de Wet Persoonsregistraties (WPR) nog van kracht. Op 1 september 2001 is, als opvolger van de WPR, de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) ingegaan. De WBP biedt representatieve organisaties van de betreffende sector, zoals beroepsverenigingen, de mogelijkheid een gedragscode op te stellen waarin een nadere uitwerking van de algemene wettelijke normen wordt gegeven. De SWR zag hierin, en in de commentaren op het SWR-advies uit 1999, voldoende aanleiding een gedragscode op te stellen voor het omgaan met persoonsgegevens door wetenschappelijke onderzoekers. Dit heeft geleid tot deze 'Gedragscode voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek'. Hierin worden de algemene normen van de WBP nader uitgewerkt.

De SWR is echter niet de aangewezen instantie om de gedragscode te implementeren. Een centraal begrip in de gedragscode is 'de verantwoordelijke'. De verantwoordelijke, in de zin van de WBP, stelt het doel en de middelen van de verwerking van persoonsgegevens vast. De verantwoordelijke voor het wetenschappelijke onderzoek aan een universiteit is het College van Bestuur. Het implementeren van de gedragscode is dan ook een taak van het College.

De SWR heeft met het opstellen van deze gedragscode praktische richtlijnen verstrekt aan de gemeenschap van onderzoekers en de universiteiten. De verantwoordelijkheid voor de implementatie van de gedragscode draagt de SWR nu over aan de Colleges van Bestuur van de Nederlandse universiteiten.

Prof. dr. J.J.A. Thomassen, voorzitter Sociaal-Wetenschappelijke Raad



# Inhoud

Preambule	9
1. Normatief deel: de gedragscode	17
1. Werkingsbereik	17
2. Begripsbepalingen	17
3. Uitgangspunten en principes voor het gebruik van gegevens	20
4. Beveiliging	23
5. Verstrekking aan derden	23
6. Publiceren	23
7. Beroepscommissie (optie)	23
8. Naleving	24
2. Normatief deel: toelichting op de gedragscode	25
1. Algemeen	25
2. Ad artikel 1	25
3. Ad artikel 2	26
4. Ad artikel 3	30
5. Ad artikel 4	34
6. Ad artikelen 5 en 6	34
7. Ad artikel 7	35
8. Ad artikel 8	35
Bijlage 1. Regels gedragscode	39
Bijlage 2. Geheimhoudingsverklaring	41
Bijlage 3. Melden verwerking persoonsgegevens	43
Bijlage 4. Reglement beroepscommissie	45





## Preambule

### *Voortraject*

In februari 1999 heeft de Sociaal-Wetenschappelijke Raad (SWR) het advies 'Praktische omgangsvormen met betrekking tot persoonsgegevens' uitgebracht (de tekst van het advies is te vinden op de website [www.knaw.nl/swr](http://www.knaw.nl/swr)) en aangeboden aan de minister van OCenW. De term persoonsgegeven wordt in dit kader gereserveerd voor elk gegeven betreffende een geïdentificeerde of (direct dan wel niet-direct) identificeerbare natuurlijke persoon.

Naar aanleiding van de commentaren van de Registratiekamer (nu: College Bescherming Persoonsgegevens/ CBP) en het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) op het betreffende SWR-advies heeft het SWR-bestuur besloten een actieplan ten uitvoer te brengen per 1 september 2001, de datum waarop de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) van kracht werd. In het kader van dit actieplan vond in september 2001 een overleg plaats met onder meer vertegenwoordigers van de SWR, het CBP, het CBS, het ministerie van OCenW, en het Wetenschappelijk Statistisch Agentschap (WSA) van NWO. Het SWR-bestuur heeft eveneens in dat kader een ad hoc Commissie, die bestaat uit mw. prof. dr. J.M. Bensing, drs. R.J.P. Dekker, prof. dr. P. Hooimeijer, mr. E.B. van Veen en mw. dr. A. Vollering, ingesteld en deze Commissie verzocht een gedragscode op te stellen voor het omgaan met persoonsgegevens door wetenschappelijke onderzoekers, die een nadere uitwerking is van de algemene normen in de WBP. Omdat de WBP uitsluitend van toepassing is op levende personen, heeft de Commissie zich bij het opstellen van de gedragscode gericht op personen waarover (persoons)gegevens beschikbaar zijn of worden verzameld. De Commissie heeft zich daarbij beperkt tot het universitaire onderzoek binnen enkele specifieke disciplines, met name tot het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek waar met persoonsgegevens wordt omgegaan. Overigens zou de gedragscode ook van toepassing kunnen zijn op deelterreinen van het historische onderzoek en het epidemiologische onderzoek, namelijk voor zover in dat onderzoek gebruik wordt gemaakt van persoonsgegevens en voor het omgaan met die gegevens niet een bijzondere gedragscode is vastgesteld. Dat laatste is bijvoorbeeld het geval voor gegevens die onder het beroepsgeheim in de individuele gezondheidszorg vallen. Daarop is de 'Code Goed Gedrag' van toepassing. Door zijn oriëntatie op de WBP en op het omgaan met persoonsgegevens door wetenschappelijke onderzoekers heeft de gedragscode feitelijk een breder bereik dan alleen de gedrags- en maatschappijwetenschappen.

De Commissie heeft een eerdere versie van deze gedragscode ter beoordeling voorgelegd aan collega's in het 'veld' van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek. Ook hebben - daartoe uitgenodigd - enkele historici en epidemiologen hun oordeel gegeven over die versie van de gedragscode. De Commissie heeft alle commentaren - voor zover mogelijk - in de onderhavige gedragscode verwerkt.

## Omgevingsanalyse

Hoewel de gedragscode een breder bereik heeft dan alleen de gedrags- en maatschappijwetenschappen, is het toch zinvol de omgevingsanalyse te beperken tot de sector van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek. Een belangrijk kenmerk van die sector is dat deze bestaat uit veel en soms kleine units die een verwerking van data zouden kunnen initiëren: faculteiten, departementen, universitaire instituten, onderzoekscholen en individuele onderzoekers.

De gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoekers hebben bovendien een zeer uiteenlopende databehoeftte: van grote, internationale panels met gevoelige variabelen tot snelle, actuele, kleine enquêtes (zoals bijvoorbeeld de *week polls* voor de verkiezingen).

Daarnaast willen deze onderzoekers vooral flexibele en snelle toegang tot die data. Dat wordt mede veroorzaakt door het feit dat gedrags- en maatschappijwetenschappelijk onderzoek vaak iteratief plaatsvindt: vanuit een bepaalde vraagstelling worden data gezocht en eerste analyses kunnen vragen om additionele gegevens. Voor zover gedrags- en maatschappijwetenschappelijk onderzoek wordt verricht in de beleids sfeer, hebben de uitvoerders van dat onderzoek behoefte aan snelle toegang tot soms een klein deel van de data.

Er zijn de volgende belangrijke karakteristieken van de sector van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek:

### Secundair gebruik van data

Gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoekers kunnen vanuit een bepaalde wetenschappelijke vraagstelling nieuwe data verzamelen door middel van eigen enquêtes en die data in hun onderzoek gebruiken (primair gebruik van data). Een nadeel van nieuwe dataverzameling is dat dit een kostbare aangelegenheid is. Een (gedeeltelijke) oplossing voor dit probleem is dat onderzoekers in het kader van het verzamelen van nieuwe data samenwerken - al dan niet over de grenzen van de eigen universiteit heen -, en/of steun zoeken bij NWO of andere subsidieverstrekkers. NWO heeft aparte steunvormen voor data-infrastructuur, maar stelt daarbij als eis dat de te financieren dataverzameling breed toegankelijk is voor de gehele onderzoeksgemeenschap.

Gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoekers kunnen ook gebruik maken van bestaande data (secundair gebruik van data). Digitalisering biedt deze onderzoekers steeds meer mogelijkheden over reeds eerder verzamelde data te beschikken, deze op te slaan en anderszins te verwerken. Ondanks dat eerder verzamelde gegevens vaak te specifiek zijn om in het kader van nieuw onderzoek, met andere doelstellingen, nog van nut te kunnen zijn, blijkt in de praktijk dat steeds meer secundair gebruik van data plaatsvindt. Voordelen van secundair gebruik van data kunnen zijn:

- goedkoop
- kwaliteit
- externe expertise t.a.v. steekproefdesign, vragen, *cleaning*
- in bepaalde gevallen kan men, op deze wijze werkend, meteen beschikken

- over lange tijdreeksen, of over internationale data
- de omvang van de steekproeven die beschikbaar worden gesteld, kan aanzienlijk zijn
- efficiënt op macroniveau: hergebruik verlaagt de enquêtedruk

### Nieuwe typen dataverzameling

De ‘traditionele’ surveys worden verbreed tot cohorten, (tele)panels of tijdreeksen. Er ontstaan ook nieuwe gebruiksmogelijkheden voor bijvoorbeeld registratiesystemen, geografische en kwalitatieve data. Het wordt technisch steeds gemakkelijker over gevoelige informatie te beschikken, bijvoorbeeld via registratiesystemen of gebaseerd op (patiënten)dossiers. Overigens biedt de voortschrijdende techniek tevens de mogelijkheden diezelfde en andere data te beveiligen. Ook wordt het mogelijk om deze data op een zodanige manier aan onderzoekers beschikbaar te stellen dat de persoonlijke levenssfeer zo veel mogelijk wordt beschermd, zoals in de vorm van anonieme gecodeerde data, terwijl er toch zinvol onderzoek mee kan worden verricht. De coderingstechniek voorkomt bijvoorbeeld het ontstaan van administratieve meerlingen.

#### Omschrijving van typen dataverzamelingen

- Surveys zijn eenmalige metingen in de vorm van interviews of enquêtes, eventueel met retrospectieve vragen.
- Cohorten zijn herhaalde metingen waarbij een groep in de tijd wordt gevolgd.
- Panels zijn metingen waarbij (groepen van) individuen over de tijd worden gevolgd.
- Tijdreeksen omvatten herhaalde metingen op vaste tijdstippen.
- Registratiesystemen omvatten doorgaans omvangrijke populaties, maar een beperkt aantal variabelen. Indien registraties via sleutelvariabelen aan elkaar of aan surveys worden gekoppeld, ontstaan databestanden die interessant kunnen zijn voor onderzoekers. Sommige registraties zullen gevoelige data bevatten, zoals gezondheidsgegevens, belastinggegevens, of vakbondsdata.
- Geografische data betreft gegevens met dominante geografische componenten, zoals postcodes of geografische coördinaten. Deze componenten kunnen als sleutelvariabelen dienen voor de koppeling met bijvoorbeeld een survey. In de regel bevatten geografische data geen persoonsgegevens, maar ze kunnen persoonsdata wel verrijken. Ook zou herkenning van de persoonsgegevens kunnen worden vergemakkelijkt als een geografische component wordt toegevoegd.
- Kwalitatieve gegevens: in principe kunnen alle gegevens in een digitale vorm worden bewaard, dus ook beeldmateriaal, interviews, webpagina's. Kwalitatieve gegevens kunnen zeer identificerend zijn en bovendien moeilijk te anonimiseren.

### Aanvullend gebruiken van verschillende typen dataverzamelingen

De verschillende typen dataverzamelingen worden niet alleen naast elkaar gebruikt, maar juist ook aanvullend op elkaar. Een recent voorbeeld is de Netherlands Kinship Panel Study. Een survey dat wordt aangevuld met interviews en dat niet alleen de respondent betreft maar ook een selectie van verwanten en overige netwerkleden.

Ook achteraf kunnen verschillende databestanden aan elkaar worden gekoppeld, bijvoorbeeld een survey aan geografische data of aan een registratiesysteem.

#### **Sociaal Statistisch Bestand**

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) zal een van de grootste gekoppelde bestanden gaan aanleggen: het Sociaal Statistisch Bestand (SSB). Daarin kunnen alle registraties en surveys van de overheden en het CBS in worden opgenomen. Ook is een relatie mogelijk met het Economisch Statistisch Bestand, waarin alle bedrijfsgegevens zijn opgenomen.

### Internationalisering

Een trend is de internationalisering van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek, en bijgevolg van de daarbij verwerkte gegevens. Dataverzameling zal internationaal meer vergelijkbaar worden, getuige de initiatieven die onder meer Eurostat (het statistische bureau van de Europese Unie) op dit terrein ontwikkelt. Ook de sector van de gedrags- en maatschappijwetenschappen neemt initiatieven die leiden tot dataverzamelingen die niet uitsluitend nationaal meer zijn. Dit heeft als consequentie dat ook de uitwisseling van gegevens een internationale dimensie krijgt. Voorbeelden van internationale dataverzamelingen zijn: het International Social Survey Programme (ISSP), de European Values Study (EVS), en de European Social Survey (ESS). Voor bijvoorbeeld het ESS zal het Noorse data-archief de datadistributie voor alle landen, waaronder Nederland, gaan verzorgen.

#### *Waarom een gedragscode?*

Voor maatschappij- en gedragswetenschappelijk onderzoek wordt veelvuldig gebruik gemaakt van persoonsgegevens. Daarmee komt de WBP in beeld, waarin normen en gedragsregels zijn opgesteld voor het omgaan met en het bewerken van persoonsgegevens. Deze wet is sinds 1 september 2001 in werking als de opvolger van de Wet Persoonsregistraties (WPR). Zowel de oude als de nieuwe wet geeft de betrokken partijen de mogelijkheid verantwoordelijkheden ten aanzien van het omgaan met persoonsgegevens te nemen. Representatieve organisaties van de betreffende sector, zoals beroepsverenigingen, kunnen een gedragscode opstellen waarin een nadere uitwerking van de algemene wettelijke normen wordt gegeven.

Er zijn voor de sector van het maatschappij- en gedragswetenschappelijke onderzoek diverse redenen een dergelijke gedragscode op te stellen. Een gedragscode:

1. Vertaalt de wet naar de (beroeps)praktijk.
2. Werkt normverhogend voor de hele sector. Indien bijvoorbeeld alle leden van een onderzoeksgroep een dergelijke gedragscode onderschrijven, kan een beoordelende instantie dit als een positieve factor in haar beoordeling van die onderzoeksgroep laten meewegen (kwaliteitszorg).
3. Legitimeert het gebruik van persoonsgegevens voor onderzoek en kan daarmee voorkómen dat bepaalde data niet voor onderzoek beschikbaar worden gesteld.
4. Biedt een toetsingskader.
5. Kan bij eventualiteiten verantwoorden hoe met persoonsgegevens wordt omgegaan.

Ad 1. Met een gedragscode worden de consequenties van de WBP inzichtelijk gemaakt voor de gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoekers. Uit de omgevingsanalyse voor de sector van het maatschappij- en gedragswetenschappelijke onderzoek valt af te leiden welke belangrijke aspecten van de WBP expliciet aandacht van gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoekers behoeven.

#### **Een praktijkvoorbeeld van datagebruik dat niet conform de WBP is**

Bij het enquêteren van kinderen op school wordt toestemming gevraagd aan de school resp. leerkracht. In geval van het bevragen van minderjarigen dient er echter toestemming aan de ouders gevraagd te worden.

Anderzijds biedt de WBP juist ruimte aan gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoekers:

- Persoonsgegevens waarvoor geen beroepsgeheim geldt en (ooit) voor een ander doel zijn verzameld, mogen in beginsel ten behoeve van van wetenschappelijk onderzoek opnieuw worden verwerkt.
- Persoonsgegevens mogen voor doeleinden van wetenschappelijk onderzoek langer worden bewaard dan voor de (oorspronkelijke) doeleinden waarvoor ze zijn verzameld.
- Van het verbod op het verwerken van bijzondere persoonsgegevens, zoals iemands godsdienst, ras, politieke gezindheid, gezondheid, seksuele leven of lidmaatschap van een vakvereniging, anders dan ten behoeve van de specifieke doeleinden die in de WBP zijn genoemd of met de uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene, kan - onder bepaalde voorwaarden - worden afgeweken ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.
- In sommige gevallen geldt er een uitzonderingspositie voor wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van de informatieverstrekking en de inzage van persoonsgegeven aan de betrokkene.

- Ad 2. De onderzoekers beseffen dat in principe zo spaarzaam mogelijk met persoonsgegevens moet worden omgegaan. Waar mogelijk maken zij gebruik van geanonimiseerde data. Pas als er geen andere mogelijkheid is, verwerken zij persoonsgegevens ten behoeve van hun onderzoek. Een gedragscode geeft de (minimum)standaard aan volgens welke wetenschappelijk onderzoekers dienen om te gaan met persoonsgegevens.
- Ad 3. De meeste sectoren waarin gebruik wordt gemaakt van persoonsgegevens beschikken over een gedragscode waarin een nadere uitwerking van de algemene wettelijke normen wordt gegeven. De sector van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek heeft echter geen gedragscode waarin een nadere uitwerking van de WBP wordt gegeven. De beleidsonderzoeksinstituten hadden reeds ten tijde van de Wet Persoonsregistraties (WPR) een gedragscode. In de sector van het medisch en gezondheidsonderzoek bestaan al langer gedragscodes (zie bijvoorbeeld de Code Goed Gebruik van de Stichting Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen; te vinden op de website ‘www.fmwv.nl’) en medisch-ethische commissies. Voor gegevens die bij het farmaceutisch onderzoek worden gebruikt, geldt de Gedragscode van NEFARMA. De sector van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek is zich terdege bewust van het bestaan van digitale technieken waardoor het steeds gemakkelijker wordt gegevens uit verschillende databronnen aan elkaar te koppelen en daarmee identificerende én gevoelige informatie van personen te ontsluiten. Dit bewustzijn bij onderzoekers, alsmede de wijze waarop zij in het licht daarvan omgaan met persoonsgegevens, kan worden geformaliseerd in een gedragscode. Het niet hebben van een gedragscode zou de sector van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek in een positie plaatsen die eerder wantrouwen dan vertrouwen opwekt.
- Ad 4. In de zin van de WBP is degene die doel en middelen vaststelt voor de dataverzameling en het onderzoek de verantwoordelijke. Dat betekent dat in het geval van de sector van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek, dat plaatsvindt aan de universiteiten, de Colleges van Bestuur van die universiteiten de verantwoordelijken zijn. Door het implementeren van een gedragscode voor het correct omgaan met persoonsgegevens legt het College van Bestuur ook verantwoordelijkheid bij de gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoekers zelf. De gedragscode geeft het College van Bestuur handvatten voor het toetsen van de wijze waarop deze onderzoekers omgaan met persoonsgegevens.

### **Institutional Research Boards**

In de Verenigde Staten anticiperen universiteiten op de privacywetgeving door het instellen van Institutional Research Boards. Voor elk onderzoek aan de universiteit dat gebruik maakt van persoonsgegevens dient men van tevoren toestemming te hebben van deze *board*. Dit moet voorkómen dat universiteiten aansprakelijk worden gesteld voor het overtreden van privacywetten. Een overtreding kost niet alleen geld, maar schaadt ook het aanzien van de universiteit. De IRB's (en de onderzoekers) zoeken overigens uitdrukkelijk samenwerking met andere partijen in de dataketen: men gaat op zoek naar *data providers* die kunnen garanderen dat de data in voldoende mate zijn beveiligd. Deze beveiliging wordt in de Verenigde Staten - en evenzo in Nederland - gezocht via de constructie van een geanonimiseerd, gecertificeerd bestand; een geanonimiseerd bestand wordt niet meer als een set persoonsgegevens beschouwd. Indien onderzoekers gebruik maken van zo'n bestand behoeven zij de IRB niet te verzoeken toestemming te verlenen voor het gebruik van deze data in hun onderzoek.

Ad 5. Bij een geschil moet de verantwoordelijke (dit is: het College van Bestuur van de universiteit) aantonen dat er verantwoord met persoonsgegevens is omgegaan. Een gedragscode kan hierbij behulpzaam zijn, omdat hierin specifiek voor de sector van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek wordt aangegeven hoe met persoonsgegevens dient te worden omgegaan. Daarnaast kan het College van Bestuur overwegen een functionaris voor de gegevensbescherming te benoemen. Deze staat het College van Bestuur ook terzijde inzake de verplichte meldingen van verwerkingen. Het College van Bestuur behoeft in dat geval geen verwerkingen te melden aan het CBP.





## **Normatief deel: de gedragscode** ***Gedragscode op basis van artikel 25 Wet bescherming*** ***persoonsgegevens***

De ... [naam representatieve organisatie(s)] overwegende dat:

- aan de Nederlandse universiteiten en onderzoeksinstituten wetenschappelijk onderzoek met gegevens wordt verricht;
- dit onderzoek onontbeerlijk is voor de taakvervulling als instelling voor wetenschappelijk onderzoek;
- ... [naam representatieve organisatie(s)] het van groot belang vindt (vinden) dat dit onderzoek met in achtneming van de geldende regelgeving inzake de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de betrokkenen plaatsvindt;
- de ... [naam representatieve organisatie(s)] kan (kunnen) worden aangemerkt als de representatieve vertegenwoordiger van de instellingen die het onderzoek uitvoeren;
- over het concept van de gedragscode genoegzaam overleg met het onderzoeksveld heeft plaatsgevonden onder meer door ... [nog in te vullen];
- ... [wat formelere zaken, nog in te vullen]

Heeft de volgende gedragscode vastgesteld.

### *Werkingsbereik*

Deze gedragscode richt zich op de verwerking van gegevens over natuurlijke personen ten behoeve van onderzoek voor zover daarbij persoonsgegevens in het geding kunnen zijn, en dat wordt verricht door:

- medewerkers verbonden aan de Nederlandse universiteiten;
- andere instellingen voor wetenschappelijk onderzoek die hebben verklaard deze gedragscode te onderschrijven en daarvan schriftelijk mededeling hebben gedaan aan de VSNU en het College Bescherming Persoonsgegevens;
- derden aan wie met in achtneming van de bepalingen van deze gedragscode een bestand wordt verstrekt en zich daarbij tegenover de verantwoordelijke hebben verbonden tot naleving van deze gedragscode.

Indien voor het onderzoek in verband met de bijzondere aard van de daarbij te verwerken gegevens een andere, specifiek op die gegevens betrekking hebbende gedragscode van toepassing is, geldt deze andere gedragscode voor de verwerking van de gegevens die door die gedragscode worden bestreken en de onderhavige gedragscode in aanvulling daarop voor zover daarbij gegevens worden verwerkt die niet door die gedragscode worden bestreken.

### *Begripsbepalingen*

1. De Wet  
De Wet bescherming persoonsgegevens.
2. Het College Bescherming Persoonsgegevens  
Het College Bescherming Persoonsgegevens als bedoeld in artikel 51 van de Wet.

3. Vrijstellingsbesluit Wbp  
Het Vrijstellingbesluit Wet bescherming persoonsgegevens, Staatsblad 2001, nr 250.
4. Onderzoek  
De activiteit waarbij gebruik wordt gemaakt van wetenschappelijk aanvaarde methoden om met behulp van gegevens uitspraken te doen over populaties op niet-individueel identificeerbaar, geaggregeerd niveau en daarmee een of meerdere met elkaar samenhangende wetenschappelijke vraagstellingen te kunnen beantwoorden.
5. Onderzoeker  
Degene of diegenen die de eerstverantwoordelijke is of de eerstverantwoordelijken zijn voor het uitvoeren van het onderzoek.
6. Verantwoordelijke  
De natuurlijke persoon, rechtspersoon of ieder ander die of het bestuursorgaan dat het doel en middelen van de verwerking van persoonsgegevens vaststelt en binnen wiens organisatie de onderzoeker werkzaam is. Het kan voorkomen dat er meerdere verantwoordelijken zijn voor één onderzoek, bijvoorbeeld als onderzoekers van meerdere universiteiten samenwerken en er geen duidelijke opdrachtgever-opdrachtnemerrelatie tussen hen bestaat.
7. Bewerker  
Degene die ten behoeve van de verantwoordelijke persoonsgegevens verwerkt, zonder aan diens rechtstreekse gezag te zijn onderworpen.
8. Derde  
Ieder, niet zijnde de betrokkene, de verantwoordelijke, de bewerker, of enig persoon die onder rechtstreeks gezag van de verantwoordelijke of de bewerker aan wie overeenkomstig de bepalingen van deze gedragscode ten behoeve van onderzoek een bestand met persoonsgegevens wordt verstrekt.
9. Betrokkene  
Degene op wie een in het onderzoek gebruikt gegeven betrekking heeft.
10. Gegevens  
Alles wat op een betrokkene betrekking heeft en kan worden gebruikt ten behoeve van het onderzoek. De gegevens zijn hetzij anonieme gegevens hetzij persoonsgegevens.
11. Anonieme gegevens  
Gegevens die uitsluitend door het toepassen van buitengewone middelen of met onevenredige tijd en moeite tot een natuurlijke persoon zijn te herleiden.
12. Persoonsgegevens  
Elk gegeven betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon, dat wil zeggen een gegeven dat zonder onevenredige tijd of moeite tot identificatie van een natuurlijke persoon kan leiden. Persoonsgegevens betreffen hetzij direct identificerende (persoons)gegevens hetzij niet-direct identificerende (persoons)gegevens.
13. Direct identificerende persoonsgegevens  
Gegevens waarmee de onderzoeker door een combinatie van een of meer communicatiegegevens de identiteit van de betrokkene rechtstreeks kan herleiden.

14. Indirect identificerende persoonsgegevens  
Gegevens die weliswaar niet rechtstreekse herleiding van de betrokkene mogelijk maken maar het de onderzoeker niettemin met de hem ter beschikking staande middelen mogelijk maken om de identiteit van de betrokkene zonder onevenredige tijd en moeite te achterhalen.
15. Gecodeerde gegevens  
Gegevens waaraan door degene die deze gegevens aan de onderzoeker verstrekt een codering (bestaande uit nummers of cijfers of een combinatie daarvan) is toegevoegd, die het uitsluitend voor deze verstrekker mogelijk maakt deze gegevens tot de betrokkene te herleiden. Gecodeerde gegevens kunnen op het niveau van de onderzoeker zijn of anonieme gegevens of indirect identificerende gegevens.
16. Bijzondere persoonsgegevens  
Persoonsgegevens betreffende iemands godsdienst of levensovertuiging, ras, politieke gezindheid, gezondheid, seksuele leven, alsmede persoonsgegevens betreffende het lidmaatschap van een vakvereniging, strafrechtelijke persoonsgegevens en persoonsgegevens over onrechtmatig of hinderlijk gedrag in verband met een opgelegd verbod naar aanleiding van dat gedrag.
17. Communicatiegegevens  
Gegevens betreffende de naam, voornamen, voorletters, titulatuur, geslacht, geboortedatum, adres, postcode, woonplaats, telefoonnummer en soortgelijke voor de communicatie benodigde gegevens alsmede bank- en giro-nummer van de betrokkene.
18. Verwerking van persoonsgegevens  
Elke handeling of elk geheel van handelingen met betrekking tot persoonsgegevens. Tot verwerking van persoonsgegevens rekent de Wet in ieder geval:
  - verzamelen, vastleggen, ordenen;
  - bewaren, bijwerken en wijzigen;
  - opvragen, raadplegen, gebruiken;
  - verstrekken door middel van doorzending;
  - verspreiding of enige andere vorm van terbeschikkingstelling;
  - samenbrengen, met elkaar in verband brengen; en
  - afschermen, uitwissen, of vernietigen van gegevens.
19. Bestand  
Elk gestructureerd geheel van gegevens dat volgens bepaalde criteria toegankelijk is.
20. Functionaris voor de gegevensbescherming  
Degene die door de verantwoordelijke is benoemd om de taken genoemd in artikel 64 van de Wet uit te oefenen.
21. (Optie) Beroepscommissie  
De instantie die is belast met de afhandeling van een klacht van een betrokkene.

### 3 *Uitgangspunten en principes voor het gebruik van gegevens ten behoeve van onderzoek*

#### 3.1 **Rechtmatig gebruik**

Voor een onderzoek worden uitsluitend rechtmatig verzamelde gegevens verwerkt.

#### 3.2 **Spaarzaam verzamelen**

- a. Elk onderzoek wordt zo opgezet dat de persoonlijke levenssfeer van betrokkenen zo veel mogelijk wordt beschermd.
- b. Er worden niet meer gegevens verzameld dan voor het onderzoek noodzakelijk zijn.
- c. Indien mogelijk wordt bij het onderzoek uitsluitend gebruik gemaakt van anonieme gegevens.
- d. Indien dat niet mogelijk is, wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van gecodeerde anonieme gegevens.
- e. Persoonsgegevens worden uitsluitend gebruikt voor zover het onderzoek niet zonder deze gegevens kan worden verricht.
- f. Direct identificerende gegevens worden uitsluitend verwerkt voor zover het in het kader van het onderzoek redelijkerwijs noodzakelijk is of zal zijn met de betrokkene in contact te treden.
- g. Vooral bij bijzondere persoonsgegevens zal er sprake zijn van terughoudendheid.

#### 3.3 **De wijze van verzamelen van persoonsgegevens**

Persoonsgegevens kunnen op de volgende wijzen worden verzameld:

1. Rechtstreeks bij de betrokkenen.
2. Door het verwerken van een reeds aangelegd bestand van persoonsgegevens.
3. Over de betrokkenen door derden voor zover daarbij de voorwaarden genoemd in artikel 3.7 in acht worden genomen.

#### 3.4 **Bijzondere bepaling over verzamelen bij de betrokkenen**

##### 3.4.1 *Met hun te voren gegeven toestemming*

Indien de gegevens rechtstreeks bij de betrokkenen worden verzameld, wordt hen meegedeeld:

- het doel en de opdrachtgever van het onderzoek;
- welke organisatie het onderzoek uitvoert;
- op verzoek van de betrokkene, waar nadere informatie over het onderzoek kan worden verkregen.

Het verzamelen van gegevens vangt pas aan nadat de betrokkene heeft verklaard onder deze omstandigheden aan het onderzoek te willen deelnemen.

Tenzij hij reeds op de hoogte is, wordt de betrokkene vooraf geïnformeerd over het gebruik van video- of audioapparatuur bij het verzamelen van persoonsgegevens voor het onderzoek en zullen geen opnamen worden gemaakt zonder de uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene. Deze opnamen zullen nimmer onderdeel vormen van de rapportage, tenzij met uitdrukkelijke schrift-

telijke toestemming van de betrokkene of wanneer deze zodanig zijn bewerkt dat identificatie van de betrokkene niet meer mogelijk is.

#### *3.4.2 Zonder hun te voren gegeven toestemming*

Indien de onderzoeker voornemens is persoonsgegevens te verzamelen en deze vervolgens vast te leggen op grond van eigen observatie zonder de betrokkene daarvan op de hoogte te stellen, zal de onderzoeker via de verantwoordelijke overeenkomstig de artikelen 31 en 32 van de Wet tijdig een voorafgaand onderzoek verzoeken door het College Bescherming Persoonsgegevens. Het onderzoek wordt niet gestart voordat het College heeft verklaard dat door het College geen onderzoek zal worden ingesteld of het door het door het College ingestelde onderzoek heeft geleid tot een verklaring dat het voorgenomen onderzoek rechtmatig is.

### **3.5 Bijzondere bepaling over verwerken van een reeds aangelegd bestand**

#### *3.5.1 De hoofdregel*

Met in achtneming van de volgende bepalingen van dit artikel is het gebruik ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek van een reeds aangelegd bestand geoorloofd, ook indien dit bestand voor een ander doel is aangelegd, tenzij het persoonsgegevens betreft die aan een beroepsgeheim zijn onderworpen. In dat geval dient te worden gehandeld volgens de regels van dat beroepsgeheim zoals mogelijk nader uitgewerkt in een gedragscode.

#### *3.5.2 De uitzondering wanneer bijzondere persoonsgegevens aan de orde zijn*

Indien bij het gebruik van dit bestand bijzondere persoonsgegevens worden verwerkt of persoonsgegevens die aan een beroepsgeheim zijn onderworpen, dient de betrokkene voor de verwerking van deze gegevens uitdrukkelijk toestemming te geven of in een eerder stadium gegeven te hebben. Voor zover eventuele bijzondere bepalingen omtrent het beroepsgeheim daaraan niet in de weg staan, mag van de net genoemde voorwaarde worden afgeweken - in overleg met de verantwoordelijke voor het reeds aangelegde bestand - indien het vragen van uitdrukkelijke toestemming onmogelijk blijkt of een onevenredige inspanning kost. Is deze situatie van toepassing, dan mogen de gegevens worden gebruikt, voor zover wordt voldaan aan de volgende voorwaarden:

- het onderzoek een algemeen belang dient;
- het onderzoek niet zonder deze gegevens kan worden uitgevoerd;
- bij het uitvoeren van het onderzoek is voorzien in zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene niet onevenredig wordt geschaad.

#### *3.5.3 Samenvoegen of verrijken van bestanden*

Bij het samenvoegen of verrijken van bestanden die geen persoonsgegevens bevatten, dient er op te worden gelet of het nieuwe bestand al of niet een bestand met persoonsgegevens zal opleveren. Zou het samengevoegde of

verrijkte bestand kunnen worden aangemerkt als een bestand met persoonsgegevens, is namelijk het bepaalde in de laatste zinsnede van artikel 3.5.1 (beroepsgeheim) of artikel 3.5.2 (bijzondere persoonsgegevens) van toepassing.

### **3.6 Bijzondere bepaling omtrent direct identificerende persoonsgegevens**

Bij de verwerking van direct identificerende gegevens dient voor zover mogelijk een bestand te worden aangelegd van de communicatiegegevens van de betrokkenen en een bestand van de onderzoeksgegevens. De koppeling tussen beide geschiedt door een inhoudsloos administratienummer.

De toegangsregels en de mogelijkheden voor het verwerken van de communicatiegegevens en de onderzoeksgegevens, dienen voor de onderscheiden bestanden te verschillen. Daartoe worden adequate beveiligingsmaatregelen getroffen.

Het communicatiebestand dient te worden verwijderd zodra het voor het doel van het onderzoek niet meer nodig is daarover te beschikken.

### **3.7 Het verzamelen van gegevens over de betrokkene bij derden (*proxy consent*)**

Het verzamelen van gegevens over de betrokkene bij derden, bij wie deze gegevens bekend zijn, is slechts toegestaan in de volgende gevallen:

- Deze derde daartoe door de betrokkene uitdrukkelijk gemachtigd is.
- De betrokkene aan een langer durend onderzoek deelneemt waarvoor met regelmatige intervallen telefonisch gegevens worden verzameld en niet thuis is als de onderzoeksmedewerker belt, terwijl er geen aanwijzingen zijn dat de betrokkene zich uit het onderzoek wil terugtrekken. In dat geval mag de onderzoeksmedewerker de vragen stellen aan een naaste van de betrokkene die met deze een huishouden deelt. Op deze derde is artikel 3.4.1 van overeenkomstige toepassing. Aan de derde mogen geen bijzondere persoonsgegevens over de betrokkene worden gevraagd.
- Het verzamelen van persoonsgegevens niet is gericht op de betrokkene maar op de derde, en over deze derde geen goed beeld kan worden gevormd zonder daarbij niet ook naar gegevens over anderen te vragen. Indien deze anderen daarmee ook betrokkenen in het onderzoek zullen worden, mogen over hen uitsluitend indirect herleidbare gegevens via de derde worden verzameld, terwijl op de derde zelf artikel 3.4.1 van toepassing is.

### **3.8 Melding bij het College Bescherming Persoonsgegevens**

Een onderzoek waarbij direct identificerende persoonsgegevens worden gebruikt, dient door de onderzoeker namens de verantwoordelijke te worden gemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens of de functionaris voor de gegevensbescherming.

Van deze meldingsplicht is men vrijgesteld indien het bestand wordt onderscheiden in communicatiegegevens en onderzoeksgegevens, zoals in artikel 3.6 beschreven, en de communicatiegegevens niet langer worden bewaard dan 6 maanden dan nadat zij bij de betrokkene zijn verkregen.

### 3.9

#### **Doelbinding**

De voor een onderzoek verzamelde persoonsgegevens mogen uitsluitend voor onderzoek worden verwerkt.

### 3.10

#### **Transparantie en gegevenskwaliteit**

- a. De gegevens dienen voor het onderzoek geschikt, juist en volledig te zijn.
- b. De verantwoordelijke beschikt over een overzicht van de onderzoeken waarbij direct identificerende gegevens worden gebruikt.
- c. De verantwoordelijke beschikt over een overzicht waaruit blijkt welke direct identificerende persoonsgegevens aan derden zijn verstrekt.

### 4

#### *Beveiliging*

- a. De verantwoordelijke neemt de passende technische en organisatorische maatregelen om persoonsgegevens te beveiligen tegen verlies of enige vorm van onrechtmatige verwerking.
- b. Met name zorgt de verantwoordelijke voor zodanige maatregelen in technische en organisatorische zin dat onderzoekers geen toegang hebben tot bestanden aan gegevens in de organisatie van de verantwoordelijke anders dan overeenkomstig de bepalingen van deze gedragscode. In het bijzonder wordt daarbij gelet op het bepaalde in artikel 3.5.
- c. Een ieder die betrokken is bij het verwerken van persoonsgegevens zal een geheimhoudingsverklaring ten aanzien van de betreffende persoonsgegevens ondertekenen.

### 5

#### *Verstrekking aan derden*

De verantwoordelijke of de onderzoeker namens deze verstrekt een bestand aan derden uitsluitend overeenkomstig deze gedragscode en daarmee uitsluitend ten behoeve van onderzoek door deze derde en dan nog slechts voor zover voldoende is verzekerd dat de ontvanger zich gebonden weet aan de bepalingen van de gedragscode en de gegevens overeenkomstig zal verwerken.

### 6

#### *Publiceren*

Publicatie van onderzoeksresultaten geschiedt op dusdanige wijze dat op geen enkele wijze herleiding tot de betrokkenen mogelijk is, tenzij met de uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene, of ondubbelzinnige toestemming indien bijzondere persoonsgegevens aan de orde zijn. Zulke toestemming zal uitsluitend worden gevraagd indien publicatie van de onderzoeksresultaten zonder de kans op herleiding niet mogelijk is.

### 7

#### *Beroepscommissie (optie)*

Onverminderd de rechten van de betrokkene krachtens de Wet kan een betrokkene een klacht indienen bij de Beroepscommissie wegens het in strijd met de gedragscode handelen van de verantwoordelijke of de onder verantwoordelijkheid van deze werkzame personen. De werkwijze van de Beroepscommissie wordt geregeld in een Reglement Beroepscommissie.

*Naleving*

De verantwoordelijke neemt passende maatregelen om naleving van deze gedragscode te verzekeren.



## 2 Normatief deel: toelichting op de gedragscode

### 1 *Algemeen*

Voor de redenen om te komen tot een gedragscode voor de wetenschappen zij verwezen naar de omgevingsanalyse die aan deze gedragscode voorafgaat. Een gedragscode dient te worden opgesteld door een organisatie (of organisaties) die voldoende representatief is (of zijn) voor de sector. Het beroepsveld van de met name de gedrags- en maatschappijwetenschappen is evenwel sterk versnipperd. Een groot aantal disciplines en subdisciplines rekent dit onderzoek tot hun werkterrein, maar een overkoepelende (federatie van) beroepsvereniging(en) ontbreekt.

Op instellingsniveau wordt de situatie evenwel een stuk overzichtelijker. Hoewel ook andere instellingen zich met wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de gedrags- en maatschappijwetenschappen bezighouden, zijn hierin de universiteiten met de aan deze verbonden faculteiten, onderzoekscholen etc. toch verreweg het sterkst vertegenwoordigd. Vandaar dat beoogd wordt om de gedragscode formeel te doen uitgaan van de overkoepelende organisatie van de Nederlandse universiteiten, de VSNU. Zoals blijkt uit de inleidende tekst van hoofdstuk 2 (Normatief deel: de gedragscode) neemt dit niet weg dat ook andere instellingen of organisaties zich bij deze gedragscode kunnen aansluiten.

### 2 *Ad artikel 1*

Hierbij kunnen worden onderscheiden: voor welk type handelingen geldt de gedragscode en voor wie geldt de gedragscode. In juridische termen heet dit het materiële en formele werkingsbereik. Beide worden in dit artikel behandeld.

Het materiële werkingsbereik wordt mede bepaald door de in het volgende artikel opgenomen begripsomschrijvingen. Het gaat om onderzoek met gegevens. Hier worden dus twee elementen voor het materiële werkingsbereik genoemd.

Het eerste element is onderzoek. Bij dit onderzoek is niet uitsluitend doorslaggevend dat wetenschappelijk verantwoorde methoden worden gebruikt. Dat geldt, als het goed is, voor veel meer beroepsmatige activiteiten. De kern van dit onderzoek is bij te dragen aan de openbare kennis van de samenleving. Het middel bij uitstek daartoe zijn publicaties. Bij gedrags- en maatschappijwetenschappelijk onderzoek gaat het ook om kennis over de samenleving, maar dat is voor de werking van de gedragscode niet essentieel. De bijdrage aan openbare kennis is een publiek belang die dan ook in de discussie over het omgaan met persoonsgegevens erkenning heeft gekregen. Later in deze gedragscode blijkt op welke wijze.

Het tweede element is gegevens. Zoals uit de begripsomschrijvingen maar ook uit de omgevingsanalyse valt af te leiden, zijn binnen het brede begrip ‘gegevens’ vele onderscheidingen te maken die elkaar deels overlappen. Duidelijk is dat de gedragscode aangrijpt op het brede begrip ‘gegevens’ en niet uitsluitend op persoonsgegevens dat van deze een deelverzameling is. Tegenover persoonsgegevens staan anonieme gegevens. Door van het brede begrip uit

te gaan, worden ook anonieme gegevens in de gedragscode meegenomen. Dat is met name van belang omdat bij onderzoek met gegevens die vorm moet worden gezocht die, met behoud van een verantwoorde beantwoording van de vraagstelling uiteraard, het minst belastend is vanuit de optiek van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Bij voorkeur gebruikt men daarom anonieme gegevens. Zie ook artikel 3. Door anonieme gegevens van het werkingsbereik van de gedragscode uit te sluiten, zou dat uitgangspunt in de gedragscode niet goed kunnen worden uitgedrukt. Het merendeel van de bepalingen van de gedragscode handelt overigens wel uitsluitend over persoonsgegevens. Persoonsgegevens zijn vanuit privacy-oogpunt het meest precair en de Wet Bescherming Persoonsgegevens waar deze gedragscode een uitwerking van is, heeft uitsluitend betrekking op persoonsgegevens.

Ook bij het formele werkingsbereik is naar een ruime reikwijdte gezocht. Het eerste gedachtestreepje spreekt voor zichzelf. Het tweede gedachtestreepje beoogt ook niet-universitaire instellingen voor wetenschappelijk onderzoek de gelegenheid te geven zich bij de gedragscode aan te sluiten. Men denke daarbij aan bijvoorbeeld de NWO- en KNAW-instituten en aan de planbureaus.

Het derde gedachtestreepje biedt beheerders van databestanden als het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), het Steinmetz-archief van het NIWI/KNAW of het Wetenschappelijk Statistisch Agentschap (WSA) van NWO een handvat om de zorgvuldige omgang met gegevens te verzekeren wanneer deze worden versterkt aan organisaties die niet al onder de eerste twee categorieën vallen.

De slotzin van artikel 1 wil uitdrukken dat de onderhavige gedragscode een algemene of basiscode is die betrekking heeft op alle gevallen van onderzoek met gegevens voor zover er in verband met de bijzondere aard van die gegevens niet iets bijzonders is geregeld in een andere gedragscode. Daarmee wordt met name bedoeld op de ‘Code Goed Gedrag’ van de Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen. De onderhavige gedragscode en de ‘Code Goed Gedrag’ gebruiken dezelfde begrippen. De laatstgenoemde Code handelt echter specifiek over het gebruik van gegevens die aan het beroepsgeheim in de individuele gezondheidszorg zijn onderworpen. Die Code geeft tevens uitwerking aan, naast de WBP, een andere wettelijke regeling, namelijk de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Een en ander leidt tot een aantal specifieke bepalingen waar in de onderhavige gedragscode aan voorbijgegaan kon worden. Doordat in beide gedragscodes dezelfde begrippen en ook dezelfde systematiek wordt gehanteerd, sluiten zij echter naadloos op elkaar aan.

### 3

#### *Ad artikel 2*

*Artikel 2* kent een groot aantal onderdelen. Een aantal daarvan spreekt voor zichzelf. Hieronder wordt uitsluitend ingegaan op die onderdelen die toelichting behoeven.

Onderdeel 4 beoogt een algemene omschrijving te geven van wetenschappelijk onderzoek. De WBP kent een aantal bepalingen van wetenschappelijk onderzoek, statistisch of historisch onderzoek waarop de gedragscode voort-

bouwt en die alle onder deze omschrijving worden begrepen. Daarom wordt in het vervolg van de gedragscode de toevoeging wetenschappelijk voor het begrip onderzoek niet meer herhaald.

Onderdeel 7 bedoelt op de situatie te duiden dat een onderzoeksinstelling een deel van de technische analyses van het onderzoek uitbesteedt. Als degene(n) aan wie deze analyses worden uitbesteed niet binnen de eigen organisatie is ondergebracht, is dat dan de bewerker. Met de bewerker zal moeten worden overeengekomen dat deze noodzakelijke maatregelen neemt ter bescherming van de aan deze (tijdelijk) toevertrouwde gegevens.

In de onderdelen 10 tot en met 17 wordt ingegaan op onderscheiden typen gegevens die in een onderzoek kunnen worden gebruikt. Daarop wordt later in de gedragscode voortgebouwd. In de ‘Code Goed Gedrag’ van de FMWV gebeurt dat overigens nog veel meer omdat daar juist bijzondere gegevens aan de orde zijn en de mogelijke uitzonderingen op het gebruik van deze zonder uitdrukkelijke toestemming.

Het basisondercheid tussen typen gegevens is tussen anonieme gegevens en persoonsgegevens. Anonieme gegevens zijn gegevens waarbij de onderzoeker niet zonder onevenredige tijd en moeite achter de identiteit van de betrokkene kan komen. Bij persoonsgegevens kan de onderzoeker dat wel. Gegevens worden niet anoniem doordat de onderzoeker de identificatoren uit de gegevens heeft verwijderd, informatieloze administratienummers heeft toegevoegd, en de identificatoren en de informatieloze administratienummers zelf elders bewaart. Het zijn dan nog steeds persoonsgegevens in de zin van de WBP en deze gedragscode. Wel is deze procedure een goed zorgvuldig gebruik van persoonsgegevens in onderzoek. Daarom is als norm opgenomen de hier beschreven procedure waar mogelijk toe te passen (artikel 3.6). Bij een dergelijke procedure zal het onderzoek onder de omstandigheden die in artikel 3.8 zijn beschreven, niet behoeven te worden gemeld.

Binnen de groep persoonsgegevens kunnen indirect en direct identificerende gegevens worden onderscheiden. Bij indirect identificerende gegevens kan de identiteit van de betrokkene niet zonder meer aan de hand van de data worden afgelezen, maar bevatten deze wel voldoende identificatoren zodat deze identiteit zonder onevenredige tijd en moeite kan worden achterhaald. Daarbij moet worden bedacht dat in WBP-termen niet snel van ‘onevenredige tijd en moeite’ sprake zal zijn. Voor een onderzoeker zullen deze data waarschijnlijk evenzeer anoniem zijn als ‘echt’ anonieme data. Toch zullen deze data vanwege de mogelijkheid tot herleiding, hoe abstract ook, als persoonsgegevens worden beschouwd. Daarbij kan een onderscheid worden gemaakt tussen enerzijds de aard van de data en anderzijds de context waarin de data worden gebruikt, met name de middelen die de onderzoeker ten dienste staan.

Over de aard van de data: hiervoor valt niet in het algemeen een formule te geven. Naarmate een gegeven betrekking heeft op meer bijzondere eigenschappen, wordt het, al dan niet in combinatie met andere, meer een indirect identificerend gegeven. Het beroep ‘minister-president’ is zonder meer indirect identificerend. Het beroep ‘violetbouwer’ is dat in combinatie met de eerste

twee cijfers van de postcode.

Over de context waarin deze worden gebruikt: in termen van de WBP gaat het dan om de mogelijkheden van de verantwoordelijke, dus het College van Bestuur van de universiteit. Artikel 4 b ziet er echter op toe dat er als het ware ‘waterscheidingen’ bestaan tussen de onderscheiden bestanden met data binnen de universiteit. Onderzoekers dienen de onderzoeksbestanden afzonderlijk te beschouwen. Een bestand voor één bepaald onderzoek mag uitsluitend voor een ander onderzoek worden gebruikt overeenkomstig de voorwaarden van deze gedragscode. Dit voorkomt dat alle data binnen een organisatie als één geheel worden beschouwd en dat binnen die organisatie mogelijk niet meer van anonieme data kan worden gesproken. Uitsluitend de mogelijkheden van deze onderzoeker met deze data zijn dus van belang. Technische maatregelen, zoals toegangscode als alle data op één centrale server staan, en organisatorische maatregelen moeten dit afdekken. Bij de toelichting op artikel 4 wordt hierop teruggekomen.

De groep direct identificerend is vanuit privacy-oogpunt de op één na meest precare groep. Daarom is in artikel 3.2 onder f opgenomen dat zulke direct identificerende gegevens uitsluitend mogen worden opgenomen omdat het voorzienbaar is dat de onderzoeker met de betrokkenen in contact moet treden. Deze bepaling is ‘strenger’ geformuleerd dat die over persoonsgegevens. Hier staat ‘noodzakelijk’ terwijl voor persoonsgegevens in het algemeen geldt ‘niet anders kan worden verricht’. Daaronder valt in de eerste plaats dat de indirect identificerende gegevens variabelen bevatten die voor het onderzoek noodzakelijk zijn. Dat komt overeen met het noodzakelijk zijn van de direct identificerende gegevens en is dus niet een ruimere mogelijkheid. Maar het kan ook zijn dat, zonder dat men ze voor het onderzoek nodig heeft, de indirect identificerende gegevens nu eenmaal verbonden zijn aan het bestand dat men moet gebruiken en daaruit niet kunnen goed worden verwijderd. Ook dat valt onder ‘niet anders kan worden verricht’.

De zwaarste categorie gegevens zijn bijzondere persoonsgegevens. Deze zijn omschreven in onderdeel 16 van artikel 2 van de onderhavige gedragscode. Deze lijst is rechtstreeks ontleend aan de WBP. Andere gegevens, zoals die over het inkomen, zijn ook ‘gevoelig’ maar geen bijzondere persoonsgegevens in de zin van de WBP en deze gedragscode. Onderdeel g van artikel 3.2 drukt uit dat men met bijzondere gegevens voorzichtig moet zijn, zelfs met anonieme bijzondere gegevens. In artikel 3.5.2 worden de beperkingen genoemd waaraan het verwerken van bijzondere persoonsgegevens in een onderzoek zijn onderworpen.

Bij onderdeel 16 van het tweede lid wordt een nieuw element geïntroduceerd. Gecodeerde gegevens kunnen zijn gecodeerde anonieme gegevens en gecodeerde persoonsgegevens. Gecodeerd wil zeggen dat aan de gegevens een unieke codering is toegevoegd die het mogelijk maakt de betrokkene een unieke identiteit te geven. Zo’n codering kan bijvoorbeeld bestaan uit versleutelde gegevens van naam, adres, geslacht en geboortedatum. Essentieel om van gecodeerde gegevens te spreken is evenwel dat de sleutel niet berust bij de

onderzoeker of iemand die onder diens gezag staat. In die zin verschilt codering en het begrip gecodeerde gegevens dan ook van het ‘inhoudsloos administratienummer’ dat later ter sprake komt. In de regel zal de sleutel tot de codering bij de verstrekker van de gegevens berusten. Men kan ook denken aan een onafhankelijke derde partij. Op andere terreinen van de discussie over omgang met persoonsgegevens wordt dan wel gesproken van een *trusted third party* maar deze figuur lijkt voor het wetenschappelijk onderzoek nog niet erg van de grond te komen.

Bij codering kan worden onderscheiden tussen *one way coded* en *two way coded*. Bij *one way coded* kunnen de direct identificerende gegevens tot een codering worden versleuteld, maar kan dit niet andersom, ook niet door degene die over het coderingsmechanisme beschikt. Bij *two way coded* kan dit wel.

Codering kan voor het onderzoek enorme voordelen hebben. Daarmee kan men uit verschillende bronnen data combineren of opeenvolgende data uit dezelfde bron zonder de kans op administratieve meerlingen. Vanuit het oogpunt van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer heeft het voor- en nadelen. Een voordeel is dat de onderzoeker niet meer bepaalde direct identificerende gegevens hoeft op te nemen om de net genoemde kans te voorkómen. Bij gecodeerde gegevens kan men gemakkelijker in de groep ‘anonieme gegevens’ blijven zonder met de onderzoeksmethodologie in strijd te komen. Een nadeel is dat men aldus, als de codering systematisch wordt toegepast, de mogelijkheid heeft zeer veel data over één persoon te verzamelen. Aldus komt men mogelijk toch van anonieme gegevens in de categorie indirect identificerende persoonsgegevens. De vraag rijst dan of deze hem of haar moeten worden meegedeeld, hetgeen immers bij *two way coded* door de verstrekker van de gegevens in principe mogelijk is. Vandaar dat gecodeerde gegevens, ook binnen de categorie anonieme gegevens, als een aparte categorie kan worden onderscheiden.

Een bijzondere vorm van codering zijn de wettelijke identificatienummers, zoals het SoFi-nummer. Bij wet voorschreven identificatienummers mogen volgens de WBP slechts worden gebruikt ter uitvoering van de betreffende wet dan wel voor doeleinden bij de wet bepaald. De WBP opent de mogelijkheid dat bij AMvB ook andere doeleinden worden aangewezen, maar zover is het nog niet gekomen. Onderzoekers mogen de wettelijke identificatienummers dus niet als sleutelvariabele opnemen. Indien een dataproducent beschikt over een databestand waarin een dergelijk identificatienummer is opgenomen, en de data doorlevert aan een onderzoeker voor (vervolg)analyses, moet de dataproducent dit identificatienummer uit het databestand verwijderen of vervangen door een betekenisloos administratienummer.

Onderdeel 18 beschrijft het werkingsbereik van de gedragscode nader. In het kader van een onderzoek worden alle handelingen met persoonsgegevens, dus ook het loutere bewaren, ‘verwerken’ van persoonsgegevens genoemd en dus door de gedragscode bestreken.

Onderdeel 19 geeft een omschrijving van een begrip dat in de gedragscode

veelvuldig wordt gebruikt. In de regel zal het bij onderzoek niet gaan om enkele 'losse' gegevens maar een gestructureerd geheel, een bestand.

Nieuw is de functionaris voor de gegevensbescherming (onderdeel 20). Het College van Bestuur van de universiteit (de verantwoordelijke) kan een functionaris voor de gegevensbescherming benoemen. Deze neemt dan een deel van de taken van het CBP in de organisatie waar. Zo kunnen de meldingen bij hem worden gedaan. Indien in de organisatie een dergelijke functionaris is benoemd, zal daarvan door de organisatie mededeling worden gedaan.

4

### *Ad artikel 3*

Dit lange artikel vormt de kern van de gedragscode.

*Artikel 3.1* spreekt welhaast voor zichzelf. Het laat de vraag open wanneer gegevens rechtmatig zijn verzameld en krijgt daarmee pas betekenis door het vervolg.

*Artikel 3.2* benadrukt dat bij het onderzoek de vanuit de bescherming van de persoonlijke levenssfeer minst belastende vorm moet worden gekozen. Bij de toelichting op de reikwijdte werd dit reeds aangestipt. De volgorde is van minder naar meer belastend voor de persoonlijke levenssfeer van de betrokkenen. Uit deze volgorde blijkt dat men van gecodeerde anonieme gegevens pas gebruik moet maken, als dit - vanwege de bovengenoemde voordelen ten opzichte van persoonsgegevens - een alternatief is voor het gebruik van persoonsgegevens.

Persoonsgegevens mag men pas gebruiken indien het onderzoek niet zonder deze gegevens kan worden verricht. Dat wordt uitgedrukt in onderdeel e. Bij de toelichting op het begrip persoonsgegevens is daar reeds op ingegaan. Dat geldt ook voor de subcategorie persoonsgegevens van direct identificerende die daarna wordt genoemd. Als men deze niet nodig heeft voor de communicatie met de betrokkenen, dient men deze gegevens te verwijderen. Dan wordt het bestand niet zonder meer geanonimiseerd. Het kan zijn dat men een bestand met anonieme gegevens overhoudt. Het kan ook zijn dat er nog zoveel indirecte identificatoren aan het bestand verbonden blijven, dan men nog wel in de categorie persoonsgegevens blijft. In artikel 3.6 wordt overigens ingegaan op de vraag hoe men de directe identificerende gegevens voor de communicatie met de betrokkene moet behandelen.

De *artikelen 3.3 en 3.4.1* spreken grotendeels voor zichzelf. Het bestand dat in artikel 3.3 wordt genoemd kan men zelf al hebben aangelegd of van een derde verkrijgen. Van de toestemming genoemd in artikel 3.4.1 is sprake als de betrokkene na over het onderzoek te zijn geïnformeerd zoals daar aangegeven, verklaart aan het onderzoek te willen meewerken.

Omdat videoopnamen identificerend zijn voor het bijzondere persoonsgegeven 'ras' mogen deze uitsluitend worden verwerkt met zoals de WBP dat uitdrukt 'uitdrukkelijke toestemming' van de betrokkene.

*Artikel 3.4.2* volgt rechtstreeks uit de WBP (artikel 31, eerste lid onder b en artikel 32). Dit type observationeel onderzoek zal vooraf moeten worden gemeld. Het gaat hier niet uitsluitend om direct identificerende gegevens, maar

het bredere: persoonsgegevens. Als de onderzoeker bijvoorbeeld (langdurig) het gedrag van bewoners en winkeliers in een bepaalde straat observeert, zal dus vooraf melding moeten plaatsvinden en zal het onderzoek pas kunnen worden gestart nadat het fiat van het CBP is verkregen. Dat kan op twee manieren. Het CBP deelt mee geen nader onderzoek te verrichten. Dan mag het onderzoek van de onderzoeker dus worden gestart. Of het CBP deelt mee een nader onderzoek te verrichten. Dan moet de uitkomst van dit nadere onderzoek worden afgewacht. Het onderzoek mag dan worden gestart als het CBP heeft verklaard dat het onderzoek rechtmatig is.

In het volgende geval mag worden aangenomen dat het onderzoek rechtmatig is: (a) de betrokkenen moeten langdurig in hun gebruikelijke omgeving worden geobserveerd en het bekendmaken dat thans een observatie in het kader van onderzoek plaatsvindt, zou de validiteit van de observatie ernstig kunnen aantasten; (b) dit type onderzoek is bij uitstek geschikt om de vraagstelling van het onderzoek te beantwoorden; (c) de onderzoeker ontlokt de betrokkenen geen uitspraken en zet hen niet aan tot handelingen die zij zonder de aanwezigheid van de onderzoeker zouden nalaten; (d) voor zover mogelijk wordt de betrokkenen achteraf alsnog om toestemming gevraagd. Als aan deze voorwaarden is voldaan, zal men er in principe van kunnen uitgaan dat het onderzoek rechtmatig is en een nader onderzoek door het CBP overbodig is. De onderzoeker zal in de melding aan het CBP onderbouwen waarom het onderzoek in deze vorm moet worden verricht en hoe aan de voorwaarden wordt voldaan.

In *artikel 3.5.1* ziet men de uitzondering die de WBP ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek maakt op een van de hoofdregels van het WBP-stelsel, dat van de doelbinding. Persoonsgegevens mogen in principe uitsluitend worden verwerkt voor de doeleinden waarvoor ze zijn verkregen. Voor wetenschappelijk onderzoek bestaat daarop een uitzondering. Die uitzondering is niet ongeclausuleerd:

- De verdere verwerking dient tot wetenschappelijk onderzoek beperkt te blijven.
- Het dient - begrijpelijkerwijs - niet te gaan om persoonsgegevens die aan een beroepsgeheim zijn onderworpen.
- Het dient niet te gaan om bijzondere persoonsgegevens.

Over die laatste uitzondering handelt *artikel 3.5.2*. De uitzondering van het beroepsgeheim wordt in deze gedragscode niet uitgewerkt. Dat is te zeer afhankelijk van het desbetreffende beroepsgeheim en de sector waar deze van toepassing is. Reeds is genoemd de ‘Code Goed Gedrag’ waarin het onderzoek is uitgewerkt met gegevens waarvoor het beroepsgeheim in de individuele gezondheidszorg van toepassing is.

De verwerking van bijzondere persoonsgegevens voor andere doeleinden dan in de WBP zelf genoemd (in de regel samenhangende met het belang van de betrokkene) mag in principe uitsluitend met de uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene. Ook hier is er echter weer een uitzondering ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Als het onmogelijk is de toestemming van de betrokkenen te verkrijgen of als dit een onevenredige inspanning zou kosten

(men denke aan grote surveys) dan mag het onderzoek worden uitgevoerd, mits aan de drie in artikel 3.5.2 genoemde voorwaarden is voldaan. De laatste voorwaarde is 'zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer niet onevenredig wordt geschaad'. Daarbij kan men met name denken aan codering. In het algemeen zullen echter de waarborgen die in deze gedragscode zijn opgenomen voldoende zijn om van voldoende waarborgen te spreken.

Indien de bijzondere gegevens tevens aan een beroepsgeheim zijn onderworpen, zal de uitzondering volgens de regels van dat beroepsgeheim moeten worden behandeld.

*Artikel 3.5.3* bevat in wezen niets nieuws maar is volledigheidshalve opgenomen. Bestanden kunnen zodanig worden verrijkt dat gegevens die eerst niet identificerend waren, dat inmiddels wel zijn geworden. In de regel zal dat geen probleem zijn omdat immers verdere verwerking van persoonsgegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek geoorloofd is. Dat is echter, zoals gezien, anders voor gegevens die aan een beroepsgeheim zijn onderworpen of voor bijzondere persoonsgegevens.

In *artikel 3.6* is de regeling voor *proxy consent* opgenomen. Bij het derde genoemde punt is in wezen geen sprake van *proxy consent* maar van het verzamelen van gegevens over de naasten van de betrokkene. Hoewel die betrokkene 'derde' wordt genoemd in het onderhavige artikel, om hem gaat het onderzoek. Soms kan men vragen naar de naasten om een beter beeld te krijgen van de betrokkene. Onder sommige omstandigheden zijn deze identificeerbaar en worden zij daarmee ook betrokkenen.

*Artikel 3.7* bevat een regeling die de persoonlijke levenssfeer bij de omgang met direct identificerende gegevens zoveel mogelijk moet beschermen. In de regel is men niet geïnteresseerd in de direct identificerende gegevens anders dan om de betrokkenen op unieke wijze van elkaar te kunnen onderscheiden of met hen in contact te treden. Dit artikel bepaalt dat waar dat mogelijk is, dit ook moet gebeuren. De onderzoeker en zijn of haar medewerkers werken dan uitsluitend met de onderzoeksgegevens en kunnen daaraan niet onmiddellijk afzien wie de betrokkenen zijn. Andersom zal een medewerker die een mailing verzorgt naar de respondenten niet kunnen weten wat over hen bekend is of zal worden. De af te scheiden direct identificerende gegevens worden communicatiegegevens genoemd. In artikel 2.17 worden zij omschreven.

Overigens kan het goed zijn dat gegevens die voor communicatie worden gebruikt, ook voor het onderzoek nodig zijn, zoals leeftijd en geslacht. Deze gegevens kunnen dus in het onderzoeksbestand blijven bewaard. Daarbij geldt dan weer dat niet meer mag worden verzameld dan nodig is. Het feit dat bepaalde gegevens zowel in het communicatiebestand als in het onderzoeksbestand voorkomen, betekent niet dat men het hier bedoelde onderscheid niet heeft aangebracht, mits de gegevens die in het onderzoeksbestand zijn opgenomen, uitsluitend voor het onderzoek zijn bedoeld (en dus niet om met de betrokkenen in contact te treden), voldoen aan de proportionaliteitseis, en niet direct identificerend zijn. Is dit laatste wel het geval, dan moet men concluderen



dat onderzoeks- en communicatiegegevens kennelijk niet goed kunnen worden onderscheiden.

Het onderscheid heeft ook een voordeel voor de onderzoeker. Een onderzoek waarbij dit onderscheid wel is gemaakt, hoeft in principe niet te worden gemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP) of de functionaris voor de gegevensbescherming, indien deze is benoemd (zie hiervoor bij artikel 2). Dat is uitgedrukt in *artikel 3.8*. Het voordeel is overigens van beperkte duur. Indien de communicatiegegevens langer dan 6 maanden worden bewaard dan nadat zij bij de betrokkene zijn verkregen, moet het onderzoek wel worden gemeld. Op een panel-onderzoek heeft de vrijstelling van de meldingsplicht dus geen betrekking. De meldingsplicht geldt evenwel uitsluitend voor onderzoeken waarbij direct identificerende persoonsgegevens zijn betrokken, dus waarin tenminste een deel van de communicatiegegevens zijn opgenomen. Aan het einde van deze gedragscode is een handleiding voor de melding bij het CBP opgenomen. Overigens zal de verantwoordelijke zelf nadere regels kunnen stellen over het melden aan de verantwoordelijke of de functionaris voor de gegevensbescherming van onderzoeken waarbij persoonsgegevens zijn betrokken. Op deze wijze behoudt de verantwoordelijke, al dan niet via de functionaris voor de gegevensbescherming, het overzicht en kan de naleving van artikel 4 worden bevorderd.

*Artikel 3.9* spreekt voor zichzelf. Het betekent bijvoorbeeld dat de persoonsgegevens niet voor commerciële doeleinden mogen worden gebruikt. Maar ook een universiteit zou een onderzoek onder studenten niet mogen gebruiken om vervolgens de ‘ontevreden’ studenten daarop persoonlijk aan te spreken (los van het feit dat zo’n onderzoek waarschijnlijk ook goed anoniem zou kunnen plaatsvinden). Het werkt uiteraard door naar artikel 5. Ook als een bestand aan derden wordt verstrekt, zal dat uitsluitend ten behoeve van onderzoek door deze derde mogen zijn.

Onderdeel a van *artikel 3.10* spreekt voor zichzelf. De onderzoeker heeft hier ook zelf baat bij. Onderdeel b heeft meer repercussies. De verantwoordelijke dient inzicht te hebben in de meest precieze vorm van verwerking van persoonsgegevens, de direct identificerende. Deze interne meldingsplicht is noodzakelijk omdat de verantwoordelijke kan worden aangesproken op overtreding van de WBP-normen. De verantwoordelijke kan de wijze waarop de interne melding plaatsvindt zelf organiseren. Mogelijk zal men een afschrift (uitdraai) van de aan het CBP gedane melding het meest efficiënt achten. Onderdeel c is opgenomen om te voldoen aan één van algemene beginselen van het verwerken van gegevens, zijnde dat transparant is hoe persoonsgegevens worden verwerkt en dat desgewenst aan de betrokkenen kan worden verklaard waar ‘zij zijn gebleven’.

*Ad artikel 4*

In *artikel 4* verdient in het bijzonder onderdeel b aandacht. Het uitgangspunt is dat tussen onderzoekers binnen één universiteit dezelfde voorwaarden worden gesteld voor het onderling beschikbaar stellen van bestanden met data als wanneer deze van een externe dataproducent zouden komen. Nog beter geformuleerd: de voorwaarden die een externe dataproducent zou stellen voor de bescherming van de privacy van de betrokkenen gelden ook bij het verstrekken van (bestanden met) gegevens binnen één universiteit. Alleen op die manier kan worden volgehouden dat een onderzoeker die binnen een grote universiteit functioneert waar vele bestanden met data aanwezig zijn bij een onderzoek waarvan de data anoniem zijn bedoeld, ook inderdaad anonieme data heeft. Zouden alle data van de universiteit ‘op één hoop’ kunnen worden gegooid, dan kan nimmer van anonieme of indirect identificerende data op het niveau van de onderzoeker worden gesproken.

Om dit uitgangspunt te operationaliseren zal de verantwoordelijke een - afhankelijk van de universiteit - aantal maatregelen moeten nemen. Zij bestaan uit een samenstel van technische en organisatorische middelen. Technische middelen zijn bijvoorbeeld *firewalls* tussen bestanden, wat wil zeggen dat de toegankelijkheid van bestanden uitsluitend plaatsvindt via toegangscode. Organisatorische middelen zijn bijvoorbeeld de gelimiteerde verstrekking van deze toegangscode en het toezicht op de naleving. Het belang van deze bepaling en de verplichtingen die hier uit volgen, kunnen moeilijk worden onderschat. De WBP gaat uit van de mogelijkheden - of beter gezegd: het niveau - van de verantwoordelijke om persoonsgegevens van niet-persoonsgegevens te onderscheiden. De voormalige Registratiekamer, de voorganger van het CBP, bepaalde bijvoorbeeld dat een verantwoordelijke die weliswaar gecodeerde gegevens verwerkte, maar zelf zonder veel moeite toegang had tot de codering, beschouwd moest worden als de houder van persoonsgegevens. Indien het College van Bestuur van een universiteit, dat immers over meerdere bestanden met gegevens beschikt, als de verantwoordelijke niet serieus werk maakt van de zojuist genoemde maatregelen die ‘vermenging’ van deze bestanden moeten voorkomen, zal bijzonder moeilijk kunnen worden volgehouden dat een onderzoeker werkzaam bij die universiteit niet beschikt over persoonsgegevens of ‘bijzondere’ persoonsgegevens.

Onderdeel c spreekt voor zichzelf. Aan het einde van deze gedragscode is een model geheimhoudingsverklaring opgenomen.

*Ad artikelen 5 en 6*

Zonder *artikel 5* zou deze gedragscode als het ware ‘een lek’ bevatten. Immers, als de verantwoordelijke of de onderzoeker een bestand aan derden zou kunnen verstrekken zonder de in artikel 5 genoemde voorwaarden, zouden gegevens alsnog voor een ander doel dan onderzoek kunnen worden gebruikt. Het feit echter dat ze uitsluitend voor onderzoek worden gebruikt, maakt het mogelijk om niet gebonden te zijn aan de doelbinding die in het algemeen wel geldt (artikel 3.5.1), de uitzondering voor wetenschappelijk onderzoek om bijzonde-

re persoonsgegevens zonder uitdrukkelijke toestemming te verwerken (artikel 3.5.2), het niet melden van niet direct identificerende persoonsgegevens aan het CBP (artikel 3.8), etc.

*Artikel 6* is al goed gebruik in wetenschappelijk onderzoek maar kan voor de volledigheid niet worden gemist.

7

*Ad artikel 7*

Voor *artikel 7* zij verwezen naar de toelichtende tekst en het model reglement voor een beroepscommissie aan het einde van deze gedragscode.

8

*Ad artikel 8*

*Artikel 8* behoeft geen toelichting. Uiteraard kunnen onderdelen worden gemandateerd. *Artikel 8* dient in samenhang te worden gelezen met *artikel 4*. Hierboven is beschreven waar deze maatregelen in grote lijnen op neerkomen.



## Bijlagen



## **Bijlage 1: regels gedragscode**

### ***Handleiding voor eenieder binnen de sector van het wetenschappelijke onderzoek die betrokken is bij het verwerken van identificerende gegevens***

Leef de volgende bepalingen te allen tijde na:

1. Gebruik voor een onderzoek uitsluitend rechtmatig verzamelde gegevens die met medeweten van de respondent verkregen zijn.
2. Ga zo spaarzaam mogelijk met gegevens om.
3. Gebruik gegevens uitsluitend voor onderzoek, dat wil zeggen ten behoeve van een publicatie, en zorg dat er geen individuen herkenbaar zijn uit de publicatie.
4. Anonimiseer het bestand zo snel mogelijk. Direct identificerende gegevens (naam adres woonplaats) mogen niet langer dan zes maanden worden bewaard. Als langer bewaren noodzakelijk is, bijvoorbeeld voor een panel, moet dit worden gemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens.
5. Wetenschappers mogen bestaande bestanden voor andere doeleinden gebruiken dan waarvoor de gegevens zijn verzameld. Indien het bestand echter gegevens bevat die onder het beroepsgeheim vallen of als er sprake is van bijzondere persoonsgegevens, zoals iemands godsdienst, ras, politieke gezindheid, gezondheid, seksuele leven of lidmaatschap van een vakvereniging, is opnieuw toestemming nodig. Van deze voorwaarde mag worden afgeweken - in overleg met de verantwoordelijke voor het reeds aangelegde bestand - als het vragen van uitdrukkelijke toestemming onmogelijk blijkt of een onevenredige inspanning kost. Dan mogen de gegevens worden gebruikt, voor zover het onderzoek een algemeen belang dient, het onderzoek niet zonder deze gegevens kan worden uitgevoerd, en bij het uitvoeren van het onderzoek is voorzien in zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene niet onevenredig wordt geschaad.
6. Zorgvuldigheid is geboden bij het samenvoegen of verrijken van bestanden die geen persoonsgegevens bevatten. Let er op dat het nieuwe bestand geen bestand met persoonsgegevens zal opleveren, bijvoorbeeld de combinatie van postcode met beroep.
7. Verstrek een bestand aan derden slechts voor zover voldoende is verzekerd dat de ontvanger zich gebonden weet aan de bepalingen van de 'Gedragscode voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek' en de gegevens overeenkomstig zal verwerken.
8. Lees de 'Gedragscode voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek' na voor nuanceringen op deze regels. De volledige tekst daarvan is te vinden op de website 'www.....nl'.





**Bijlage 2: geheimhoudingsverklaring**  
***Verklaring door eenieder binnen de sector van het wetenschappelijke onderzoek die betrokken is bij het verwerken van identificerende gegevens***

*Geheimhoudingsverklaring*

Ondergetekende heeft kennis genomen van en onderschrijft de ‘Gedragscode voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek’.

Voor zover hij/zij betrokken is bij het wetenschappelijk onderzoek, verplicht hij/zij zich tot:

- Geheimhouding van alle persoonsgegevens die hij/zij in zijn/haar functie bij de ... [naam universiteit] verwerkt.
- Het uitsluitend verwerken van persoonsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek.
- Het uitsluitend persoonsgegevens ter beschikking stellen aan geautoriseerde functionarissen onder het werkingsbereik van de gedragscode.

Deze verklaring blijft van kracht, ook nadat het dienstverband van ondergetekende bij de ... [naam universiteit] is beëindigd.

Naam:                    ... ..

Privé-adres:            ... ..

Sofi-nummer:          ... ..

Handtekening:        ... ..

Datum:                    ... ..



### **Bijlage 3: melden verwerking persoonsgegevens** **Handleiding voor de mandataris van het College van Bestuur van de universiteit**

De Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP), die vanaf 1 september 2001 van kracht is, bevat regels over de geautomatiseerde verwerking van persoonsgegevens en verwerking van persoonsgegevens in bestanden. Dit omvat alle handelingen met die gegevens vanaf het verzamelen tot aan het vernietigen. Op grond van deze wet is het College van Bestuur van de universiteit (in juridische termen: de verantwoordelijke) verplicht geautomatiseerde verwerkingen van persoonsgegevens te melden bij het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP; voorheen de Registratiekamer). Niet-geautomatiseerde verwerkingen behoeft het College van Bestuur doorgaans niet te melden. Verwerkingen die op 1 september 2001 al plaatsvonden, moesten uiterlijk op 1 september 2002 opnieuw worden gemeld. Nieuwe verwerkingen en wijzigingen van bestaande verwerkingen moeten *vooraf* worden gemeld.

De WBP kent een aantal vrijstellingen van het melden van verwerkingen van persoonsgegevens. Een van deze vrijstellingen heeft betrekking op verwerkingen van persoonsgegevens door organisaties voor wetenschappelijk onderzoek die uitsluitend ten dienste staan van door hen te verrichten of verricht onderzoek. Deze organisaties behoeven deze verwerkingen niet te melden als aan bepaalde voorwaarden wordt voldaan.

Om na te gaan of u, de mandataris van het College van Bestuur, de verwerking van persoonsgegevens ten behoeve van een bepaald onderzoek moet melden, dient u de onderstaande vijf vragen met een eenduidig ‘ja’ of een eenduidig ‘nee’ te beantwoorden.

#### *Vragen*

1. Vindt de verwerking plaats door een organisatie voor wetenschappelijk onderzoek die uitsluitend ten dienste staat van door deze organisatie te verrichten of verricht onderzoek (in het vervolg te noemen: ‘organisatie’)?
2. Geschiedt de verwerking alleen voor het verzamelen, verwerken en controleren van de gegevens ten behoeve van een bepaald onderzoek?
3. Geschiedt de verwerking alleen voor de volgende persoonsgegevens:
  - a. naam, voornamen, voorletters, titulatuur, geslacht, geboortedatum, adres, postcode, woonplaats, telefoonnummer en soortgelijke voor communicatie benodigde gegevens (bijvoorbeeld het e-mailadres), alsmede het bank- en girorekeningnummer van de betrokkene;
  - b. een informatieloos administratienummer;
  - c. andere dan de hierboven opgesomde gegevens die ten behoeve van een bepaald onderzoek zijn verkregen?
4. Verstrekt de organisatie de persoonsgegevens aan:
  - a. Degenen, met inbegrip van derden, die:
    - belast zijn met de hierboven onder vraag 2 opgesomde werkzaamheden, of
    - leiding geven aan de hierboven onder vraag 2 opgesomde werkzaamheden, of

- noodzakelijk zijn betrokken bij de hierboven onder vraag 2 opgesomde werkzaamheden.
- b. Anderen, indien:
  - de betrokkene zijn ondubbelzinnige toestemming heeft verleend voor de gegevensverwerking, of
  - de gegevensverwerking noodzakelijk is voor de nakoming van een wettelijke plicht door de organisatie voor wetenschappelijk onderzoek, of
  - de gegevensverwerking noodzakelijk is vanwege een vitaal belang van de betrokkene (bijvoorbeeld een dringende medische noodzaak), of
  - de gegevens verder worden verwerkt voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden.
- 5. Zorgt de organisatie ervoor dat de gegevens *alleen* voor deze specifieke doeleinden verder worden verwerkt?
- 6. Verwijdert de organisatie de bij punt a hierboven onder vraag 3 bedoelde persoonsgegevens (met uitzondering van geslacht, woonplaats en geboortedatum) uiterlijk zes maanden nadat de bij punt c hierboven onder vraag 3 bedoelde andere gegevens over de betrokkene zijn verkregen?

### *Vervolg*

Als u alle zes vragen met ‘ja’ heeft beantwoord, dan hoeft u, namens het College van Bestuur, de verwerking van persoonsgegevens ten behoeve van dat bepaalde onderzoek niet te melden.

Als u een of meer van de zes vragen met ‘nee’ heeft beantwoord, dan bent u verplicht de verwerking van persoonsgegevens ten behoeve van dat bepaalde onderzoek te melden aan het College Bescherming Persoonsgegevens. Melden bij het CBP is mogelijk op twee manieren, namelijk via het WBP-Meldingsprogramma en het WBP-Meldingsformulier (te vinden op de website [www.cpbweb.nl](http://www.cpbweb.nl)). Het WBP-Meldingsprogramma maakt het mogelijk een melding op te stellen en te versturen op een aparte diskette of via e-mail. Ook kunt u met het programma uw (toekomstige) wijzigingen beheren en kunt u meerdere meldingen gelijktijdig verrichten.

## **Bijlage 4: reglement beroepscommissie**

### ***Handleiding voor de Colleges van Bestuur van de universiteiten en voor het bestuur van de VSNU bij het opstellen van een reglement beroepscommissie***

Omdat klachten over de uitvoering van wetenschappelijk onderzoek tot nu toe bijzonder zeldzaam zijn gebleken, is het niet gewenst dat elke universiteit een eigen klachtenregeling maakt. Het blijkt in de praktijk veel werk om een regeling op te zetten, terwijl de in te stellen Beroepscommissie veelal een slapend bestaan zal leiden en daardoor ook niet de noodzakelijke expertise zal kunnen opbouwen.

Daarom is het gewenst dat het bestuur van de VSNU een landelijke beroepscommissie instelt. In de informatie aan de (potentiële) betrokkenen zal naar deze commissie worden verwezen. Er ontstaat één adres voor klachten dat in alle informatie over wetenschappelijk onderzoek kan worden gebruikt.

Deze commissie is tevens een orgaan voor de onafhankelijke beslechting van geschillen, zoals voor de erkenning van een gedragscode voorzien in artikel 25 eerste lid van de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP).

De klager blijft uiteraard bevoegd zich te wenden tot wettelijk ingestelde instanties, zoals de bestuursrechter of het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP).

#### ***Reglement Beroepscommissie VSNU***

##### **Begripsbepalingen**

- Commissie: de Beroepscommissie zoals omschreven in paragraaf ‘De Commissie’ van dit Reglement.
- VSNU: de Vereniging van Samenwerkende Nederlandse Universiteiten.
- Partijen: de klager en verweerder.
- Klager: degene die een klacht indient.
- Verweerder: de (individuele) onderzoeker over wie wordt geklaagd of, indien de klacht betrekking heeft op de uitvoering van een onderzoek zonder daarbij onderzoekers met name te noemen, degene die de leiding heeft over dit onderzoek.
- Onderzoek: onderzoek waarop de gedragscode betrekking heeft.
- Gedragscode: ‘Gedragscode voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek’, te vinden op de website ‘www.....nl’.
- Het of een onderzoek: het bepaalde onderzoek waarop de klacht betrekking heeft.

##### **Doel van de klachtenregeling**

Met deze regeling beoogt het bestuur van de VSNU het volgende te bereiken:

- Door middel van een laagdrempelige en zo informeel mogelijke procedure recht te doen aan eventuele onvrede van klagers over de opzet of uitvoering van een onderzoek.
- Herstel van vertrouwen tussen klager en verweerder.
- In het algemeen het bevorderen van de transparantie en verantwoording van

- onderzoek jegens de maatschappij.
- Bijdragen (door de publicatie in voorkomende gevallen van haar - geanonimiseerde - uitspraken) aan de kwaliteit van het onderzoek.

## **De Commissie**

### *Algemeen*

Het bestuur van de VSNU heeft een Commissie ingesteld teneinde klachten over een onderzoek te behandelen zoals omschreven in dit Reglement op een wijze zoals bij dit Reglement bepaald. De bevoegdheid van de Commissie strekt zich uit tot dat onderzoek dat plaatsvindt onder leiding van een onderzoeker die werkzaam is bij universiteit.

### *Samenstelling*

De Commissie is als volgt samengesteld:

- 1 voorzitter, tevens onafhankelijk lid;
- 1 lid vanuit de kring van de wetenschappelijk onderzoekers;
- 1 lid vanuit de kring van de betrokkenen.

De leden worden benoemd door het bestuur van de VSNU. De leden worden benoemd voor een periode van 3 jaar en zijn met een zelfde periode herbenoembaar.

Een lid kan op zijn verzoek tussentijds van zijn lidmaatschap worden ontslagen. Voor het nieuw te benoemen lid gaat dan een nieuwe termijn van drie jaar lopen.

Bij de benoeming van het lid vanuit de kring van de wetenschappelijke onderzoekers wordt rekening gehouden met diens beroepsmatige achtergrond. Via dit lid moeten zijn vertegenwoordigd de (sub)disciplines die primair met gegevens werken.

Voor elk lid zal een plaatsvervanger worden benoemd.

Aan de Commissie zal door het bestuur van de VSNU een jurist als ambtelijk secretaris worden toegevoegd. Deze heeft een adviserende stem en concipieert de concept-uitspraken.

### *De werkwijze*

- De Commissie komt tenminste eenmaal per jaar bij elkaar en verder zo vaak als nodig is om klachten te behandelen die tot de competentie van de Commissie behoren. De secretaris roept de Commissie in overleg met de voorzitter bijeen.
- Na ontvangst van een klacht beoordelen de voorzitter en de secretaris in hoeverre de klacht tot de competentie van de Commissie behoort. Indien de Commissie kennelijk niet bevoegd is of de klacht kennelijk niet ontvanke-lijk, wordt dit aan de klager door de voorzitter en de secretaris bericht, zo mogelijk onder vermelding van de instantie die naar mag worden aangenomen wel bevoegd is over de klacht te oordelen. De overige leden van de Commissie ontvangen van deze brief een afschrift.
- Indien de klacht tot de competentie van de Commissie lijkt te behoren, wordt eerst een bemiddeling beproefd zoals beschreven in paragraaf ‘Be-

- middeling' van dit Reglement.
- Indien deze bemiddeling niet slaagt, wordt de klacht aan verweerder toegezonden (eventueel nadat deze is verduidelijkt zoals beschreven in paragraaf 'Het onderzoek waarover kan worden geklaagd' en paragraaf 'De wijze van indienen van een klacht') en wordt deze verzocht daarop schriftelijk te reageren.
  - Een afschrift van de reactie van verweerder gaat naar de klager, die gelegenheid krijgt tot een repliek. Op deze repliek kan de verweerder dupliceren.
  - Voor elk van deze reacties (op de klacht, op de repliek, op de dupliek) geldt een termijn van 4 weken tenzij deze door de Commissie op verzoek één van de betrokken partijen om een gewichtige reden wordt verlengd.
  - Indien verweerder niet (een van) de bij het onderzoek betrokken onderzoeker(s) is, dienen de stukken die door verweerder in de klachtprocedure worden ingebracht door deze onderzoeker(s) te zijn gezien, die daar desgewenst zijn(hun) opinie bij kan(kunnen) geven.
  - De Commissie kan bij elk van de partijen om nadere inlichtingen verzoeken. Ook kan de Commissie de universiteit waaraan verweerder is verbonden, verzoeken om een opinie over de klacht te geven.
  - De door partijen ingebrachte stukken of door de Commissie verzamelde stukken worden telkens in afschrift aan de andere of elk der partijen gezonden, tenzij naar het oordeel van de Commissie een zwaarwegend belang van een van hen zich daartegen verzet.
  - De Commissie doet in principe uitspraak op basis van de schriftelijke stukken zonder partijen nader mondeling te horen. De Commissie kan evenwel besluiten om aan de klacht een hoorzitting te wijden indien haar dit bij uitstek geraden voorkomt. In dat geval worden beide partijen voor de hoorzitting uitgenodigd. De Commissie streeft er naar om uitspraak te doen binnen 4 weken nadat het dossier compleet is.
  - Indien een lid van de Commissie meent dat diens persoonlijke bekendheid met het onderzoek of een der partijen een onbevangen beoordeling van de klacht in de weg staat, dient hij zich bij de behandeling van de klacht te laten vervangen door diens plaatsvervanger.
  - Partijen kunnen zich desgewenst laten bijstaan door een gemachtigde.
  - De Commissie kan zonodig deskundigen inschakelen.
  - De Commissie kan een huishoudelijk reglement vaststellen ter aanvulling van dit Reglement of voor gevallen waarin dit Reglement niet voorziet. Het huishoudelijk reglement wordt in concept voorgelegd aan het bestuur van de VSNU die daar desgewenst zijn opinie bij kan geven.
  - De Commissie en de secretaris zijn gehouden om geheimhouding te betrachten bij hun werkzaamheden.
  - Jaarlijks brengt de Commissie een verslag uit van haar werkzaamheden. Dit verslag wordt breed verspreid en tenminste aan het bestuur van de VSNU gezonden en aan ... [naam van een algemeen toegankelijke VSNU-publicatie] ter publicatie aangeboden.

### *De uitspraak van de Commissie*

- De Commissie doet schriftelijk uitspraak. Een afschrift van de uitspraak wordt gezonden aan beide partijen en, in geanonimiseerde vorm, aan het bestuur van de VSNU alsmede aan de personen (zoals de deskundigen) of instanties (zoals de universiteit waaraan verweerder is verbonden) die de Commissie bij de behandeling van de klacht heeft betrokken.
- De Commissie kan aan het bestuur van de VSNU voorstellen de casus en de uitspraak in geanonimiseerde vorm in ... [naam van een algemeen toegankelijke VSNU-publicatie] te publiceren als de uitspraak van de Commissie een aspect van algemeen belang betreft inzake de opzet of uitvoering van een onderzoek. Daarbij zullen zonedig zulke wijzigingen in de casus worden aangebracht dat herkenbaarheid van het onderzoek of de daarbij betrokken personen zoveel mogelijk wordt voorkómen.
- De uitspraak van de Commissie kan bestaan uit:
  - de Commissie is niet bevoegd, of
  - de klacht is niet ontvankelijk, of
  - de klacht is ongegrond, of
  - de klacht is gegrond.
- De uitspraak van de Commissie vermeldt de gronden waarop deze berust en wordt ondertekend door de voorzitter en de secretaris.

### **Het onderzoek waarover kan worden geklaagd**

Een klacht is ontvankelijk indien aan de volgende voorwaarden is voldaan:

- De klacht dient betrekking te hebben op de uitvoering van een onderzoek zoals omschreven in de gedragscode.
- Wordt ingediend door een daartoe bevoegde persoon of instantie.
- Noemt de redenen waarom naar de mening van klager jegens deze de uitvoering van het onderzoek niet in overeenstemming is geweest met de geldende normen en gedragsregels zoals deze met name in de gedragscode zijn opgenomen.
- De klacht wordt niet later ingediend dan vijf jaar nadat het onderzoek is afgerond of, als het een nog lopend onderzoek is, niet later dan tien jaar dan na het voorval of de voorvallen die voor klager de aanleiding zijn om de klacht in te dienen.

Indien de redenen niet of niet voldoende begrijpelijk zijn genoemd, zal de secretaris met klager contact opnemen en om een aanvulling verzoeken.

### **Tot het indienen van een klacht bevoegde natuurlijke- en rechtspersonen**

Betrokkenen kunnen een klacht indienen.

### **De wijze van indienen van een klacht**

Een klacht wordt ingediend bij het secretariaat van de VSNU en dient te vermelden:

- De naam, het adres en telefoonnummer van de klager.
- Het onderzoek waartegen de klacht is gericht met indien mogelijk de daarbij betrokken onderzoekers.



- De redenen waarom klager meent dat de uitvoering van het onderzoek jegens klager niet heeft voldaan aan de normen genoemd in paragraaf ‘De gronden waarop een klacht wordt beoordeeld’. De secretaris van de Commissie kan de klager zonodig verzoeken deze grondslag van de klacht te verduidelijken of aan te vullen.

Met het indienen van een klacht gaat klager er mee akkoord dat, indien dat in de klacht aan de orde is, verweerder de Commissie inlichtingen verstrekt over de wijze waarop de persoonsgegevens van klager in het onderzoek zijn gebruikt, tenzij klager dat uitdrukkelijk niet wenst. In dat geval moet klager er rekening mee houden dat de klacht ongegrond kan worden verklaard bij gebrek aan feitelijke gegevens die nodig zijn voor een zorgvuldige beoordeling van de klacht.

### **De gronden waarop een klacht wordt beoordeeld**

Een klacht wordt beoordeeld op de volgende gronden:

- Is gehandeld in overeenstemming met de toepasselijke normen en gedragsregels zoals deze met name zijn neergelegd in de gedragscode?
- Is de uitvoering van het onderzoek jegens klager zorgvuldig geweest?

### **Samenloop met andere klachtregelingen**

De Commissie kan de behandeling van een klacht opschorten indien zij er mee bekend is dat de zorgvuldigheid van de uitvoering van het onderzoek reeds elders in behandeling is (zoals ingeval van een onderzoek door het CBP). Zij herneemt de behandeling van de klacht eerst nadat deze andere instantie uitspraak heeft gedaan, voor zover de klager daaraan dan nog behoefte heeft.

### **Bemiddeling**

Alvorens een klacht in behandeling te nemen, probeert de Commissie eerst de klacht te bemiddelen. Deze bemiddeling is er op gericht om, zonder dat de Commissie uitspraak hoeft te doen, de goede verhouding tussen partijen weer te herstellen. De Commissie kan een bemiddeling zo organiseren als haar gegeven de situatie het meest gereede voorkomt en kan de uitvoering er van delegeren aan een of meer leden of de secretaris van de Commissie.

### **Kosten**

Aan het indienen en de behandeling van een klacht zijn voor klager noch verweerder kosten verbonden.

### **In werkingtreding en publicatie**

Dit Reglement treedt in werking op ... [datum] en geldt tot ... [datum]. Het kan tussentijds worden gewijzigd. Op basis van een evaluatie zal voor het jaar ... [jaartal] al dan niet tot een verlenging van deze klachtenregeling worden besloten.

Het Reglement zal worden gepubliceerd op de website van de VSNU en ter publicatie worden aangeboden aan ... [naam van een algemeen toegankelijke

VSNU-publicatie]. Exemplaren van het Reglement zijn op verzoek verkrijgbaar bij het secretariaat van de VSNU.

**Overgangsbepaling**

De Commissie is bevoegd klachten in behandeling te nemen die betrekking hebben op voorvallen die zich voor de inwerkingtreding van dit Reglement hebben voorgedaan.

Aldus vastgesteld door het bestuur van de VSNU op ... .. [datum]