



VSNU

vereniging van universiteiten
association of universities
THE NETHERLANDS

***Bijlagen bij de Gedragscode voor gebruik
van persoonsgegevens in
wetenschappelijk onderzoek***

Augustus 2005

BIJLAGEN

Deze bijlagen zijn bedoeld om de implementatie te ondersteunen van de gedragscode voor gebruik van persoonsgegevens bij wetenschappelijk onderzoek.

Zij vormen geen onderdeel van de gedragscode zoals deze door het College Bescherming Persoonsgegevens van een verklaring van overeenstemming in de zin van art. 25 WBP is voorzien.

BIJLAGE 1. REGELS GEDRAGSCODE

Handleiding die het College van Bestuur van de universiteit verspreidt onder eenieder binnen de sector van het wetenschappelijk 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.vsnu.nl".

BIJLAGE 2. GEHEIMHOUDINGSVERKLARING

Verklaring die het College van Bestuur van de universiteit ter ondertekening voorlegt aan 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:

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:
 - 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?
 - anderen, indien:
 - de betrokkene zijn ondubbelzinnige toestemming heeft verleend voor de gegevensverwerking;
 - de gegevensverwerking noodzakelijk is voor de nakoming van een wettelijke plicht door de organisatie voor wetenschappelijk onderzoek;

- 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?

En

Zorgt de organisatie ervoor dat de gegevens *alleen* voor deze specifieke doeleinden verder worden verwerkt?

5. 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 vijf 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 vijf 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"). 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: DE (eventuele) BEROEPSCOMMISSIE

Bij de vaststelling van een gedragscode kan ook een geschillenbeslechting worden betrokken. Bij de gedragscode van de KNAW was geopteerd voor een klachtenregeling vanuit de veronderstelling dat het ongewenst is dat elke universiteit afzonderlijk een klachtenregeling zou gaan maken.

De WBP zelf voorziet niet in de verplichting tot het vaststellen van een klachtenregeling op het niveau van de verantwoordelijke. De WBP kent overigens wel in Hoofdstuk 8 een regeling voor de beroepsgang van betrokkenen een regeling voor jegens de betrokkene genomen besluiten in het kader van hetgeen in artikel 6 van deze gedragscode is bepaald. Deze is verschillend voor de openbare en bijzondere universiteiten. Daarnaast kan een betrokkene zich rechtstreeks wenden tot het College Bescherming Persoonsgegevens met het verzoek om te bemiddelen.

De voorgestelde klachtenregeling strekt verder dan de wettelijke rechtsbescherming; zij betreft daarbij bijvoorbeeld ook klachten over opzet en uitvoering van het onderzoek, zoals de bejegening van de respondenten. Zij kan worden gerealiseerd op het niveau van de gezamenlijke instellingen of per universiteit afzonderlijk.

Met betrekking tot het al dan niet instellen van een beroepscommissie is het onderstaande in overweging genomen.

1. Er bestaat twijfel of de vooronderstelling juist is dat elke universiteit een aparte klachtenregeling zal opstellen voor de persoonsbescherming. De wet verplicht daartoe niet. Er zijn ook geen indicaties dat universiteiten op dit moment doende zijn met het treffen van zodanige regelingen.
2. Wel is het gewenst een laagdrempelige procedure voor klachten te hebben. Het verdient echter de voorkeur deze te betrekken in reeds bestaande voorzieningen.
3. Zoals in de toelichting op de gedragscode wordt aangegeven is het aantal klachten, voor zover bekend, zeer gering. Voor zover bekend, hebben deze veelal te maken met een gebrek aan informatie en kunnen vrijwel geheel op het niveau van de onderzoeker worden afgedaan. Het kan dan niet de bedoeling zijn dat dit door een beroepscommissie op een veel hoger niveau wordt overgenomen.
4. Voor een eventuele beroepscommissie zouden geen andere klachten worden gebracht dan die, die niet door het onderzoeksteam tot een oplossing kunnen worden gebracht. Bovendien is het de vraag of de klachtbehandeling niet beperkt moet blijven tot de groep van de belanghebbenden; dit heeft de voorkeur.
5. Tenzij er veel meer klachten zouden komen, valt daarom te betwijfelen of een landelijke commissie de gewenste en vereiste expertise zelf zal kunnen opbouwen, of dat ook zij is aangewezen op de expertise van derden. Is dat laatste het geval, dan voegt de instelling van een landelijke commissie niets toe. Ook de instellingen zelf kunnen immers die expertise inkopen. In het verlengde daarvan ligt de vraag of er dan wel voldoende voordelen zijn die opwegen tegen de extra kosten van de commissie.
6. Er is daarom vooralsnog geen aanleiding een beroepscommissie in te stellen en kunnen klachten en bezwaar en beroep binnen de gebruikelijke procedures worden afgehandeld.

In alle gevallen dient de klachtbehandeling primair op het niveau van de onderzoeker plaats te vinden. Klachten worden veelal al opgelost door extra informatie te verstrekken op het niveau van de onderzoeker. Voor zover het gaat om klachten die niet op deze manier zijn op te lossen, wordt vooralsnog de wettelijke regeling voldoende geacht.

VSNU

De VSNU zal jaarlijks aan de instellingen vragen hoeveel klachten zij inzake de verwerking van persoonsgegevens bij wetenschappelijk onderzoek hebben ontvangen en hoe vaak zij bij een procedure ingevolge hoofdstuk 8 van de WBP zijn betrokken. Mocht het aantal klachten aanzienlijk blijken, kan alsnog een regeling tot beslechting van geschillen (beroepscommissie) ingevoerd worden.