

Tactvol contactloos onderzoek

Handleiding voor onderzoekers die de AVG respecteren

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	2
2.	IE-rechten en contractuele rechten	4
2.1	IE-rechten en tekst- en datamining	4
2.2	Contractuele voorwaarden	6
3.	Algemene AVG-principes	8
3.1	Rechtmatig, behoorlijk ('fair') en transparant	9
3.2	Rechtsgrond ('grondslag')	10
3.3	Bewaartermijnen	11
3.4	Doelen en doelbinding	11
3.5	Rechten van betrokkenen	12
3.6	Overige AVG-verplichtingen	12
4.	Wetenschappelijk onderzoek en statistiek	13
5.	Passende waarborgen	14
5.1	Anonimiseren	15
5.2	Pseudonimiseren	16
5.3	Functionele scheiding	16
5.4	Verhoogde transparantie (privacyverklaring)	17
6.	Gevoelige en bijzondere persoonsgegevens	19
6.1	Gevoelige gegevens	19
6.2	Bijzondere persoonsgegevens	20
	Intermezzo: publiceren verplicht?	21
7.	Belangenafweging	21
7.1	Belangen van de universiteit en de maatschappij	23
7.2	Noodzakelijke gegevensverwerking	24
7.3	Balanstoets	24
	Intermezzo: persoonsgegevens in onderzoeksresultaten?	26
7.4	Recht van bezwaar	27
7.5	Recht op gegevenswissing	29
7.6	Blijf evalueren	29
	Bijlage 1. Begrippenkader	30
	Verantwoording	31
	Versiebeheer	32
	Eindnoten	33

1. Inleiding

Onderzoekers hebben al snel te maken met de AVG: de Algemene Verordening Gegevensbescherming (Engels: *General Data Protection Regulation*, afgekort als “GDPR”). Deze Europese wet beschrijft hoe er met persoonsgegevens omgegaan dient te worden. Voor onderzoekers kan de AVG als knellend worden ervaren. Dat is jammer, omdat de AVG juist nuttige handvatten biedt om onderzoeken op te zetten met respect voor de rechten en belangen van individuen. Het verzamelen en analyseren van persoonsgegevens langs de lijnen van de AVG komt tactvol onderzoek juist ten goede.

Deze handleiding loodst de onderzoeker langs de meest belangrijke overwegingen die hij of zij dient te maken bij de uitvoering van onderzoek met persoonsgegevens. Het gaat telkens om de situatie waarin de betrokkenen – lees: de personen wier gegevens worden gebruikt voor onderzoek – niet direct zijn of haar gegevens aan de onderzoeker verstrekken. Bijvoorbeeld als de gegevens afkomstig zijn van social media-websites met behulp van *scraping*. De betrokkenen staan dan niet in contact met de onderzoeker. Het gaat dus om ‘contactloos’ onderzoek. Toestemming vragen aan de betrokkenen speelt in die gevallen geen rol. Dit in tegenstelling tot onderzoek waarbij er wel contact is. Bijvoorbeeld in het geval van interviews of vragenlijsten. Die situaties vallen buiten de reikwijdte van dit stuk.

De opzet van deze handleiding is als volgt. Omdat aan materiaal voor onderzoek – zoals teksten en afbeeldingen – rechten kunnen kleven, bevat **hoofdstuk 2** een uiteenzetting van de belangrijkste regels hieromtrent. Denk aan rechten op basis van het intellectuele eigendomsrecht (zoals auteursrecht) of contractuele voorwaarden. Dit thema staat los van de AVG, maar is wel relevant voor de onderzoekspraktijk.

Hoofdstuk 3 bevat een korte uiteenzetting over de belangrijkste AVG-principes die je als onderzoeker dient te respecteren. Zo moeten de gegevens op een eerlijke manier (‘fair’) worden ingezet (paragraaf 3.1), moet je een grondslag hebben voor het onderzoek (3.2), dienen de bewaartermijnen in orde te zijn (3.3.), moet je doelen nastreven voor onderzoek of statistiek (3.4) en dien je rekening te houden met de betrokkenen (3.5). Bedenk dat deze handleiding niet alle aspecten van de AVG behandelt. Het is denkbaar dat je aanvullend een *data protection impact assessment* (DPIA) dient te verrichten en hierbij de functionaris voor de gegevensbescherming (FG) en eerstelijns privacy-officer van je faculteit betreft. Ook moet het verwerkingsregister bijgewerkt zijn met informatie over jouw onderzoek (paragraaf 3.6).

Deze handleiding verduidelijkt dat je onderzoek in dienst moet staan van wetenschappelijk onderzoek of statistische doeleinden. Naast deze twee begrippen noemt de AVG ook “historisch onderzoek”. Dergelijk onderzoek valt ook binnen de reikwijdte van deze handleiding, voor zover er gegevens over levende personen worden gebruikt.¹ Gegevens over overledenen worden immers niet door de AVG beschermd. **Hoofdstuk 4** zet uiteen wat de begrippen ‘wetenschappelijk onderzoek’ en ‘statistische doeleinden’ betekenen volgens de AVG. Het blijkt dat wetenschappelijk of statistisch onderzoek uitgevoerd mag worden, mits er passende waarborgen zijn getroffen. **Hoofdstuk 5** bespreekt de meest voorkomende waarborgen die je kan treffen, te weten: anonimiseren (paragraaf 5.1), pseudonimiseren (5.2), functionele scheiding (5.3) en verhoogde transparantie (5.4).

Extra oplettendheid is geboden als het onderzoek gevoelige of bijzondere persoonsgegevens nodig heeft, zo laat **hoofdstuk 6** zien. Gevoelige gegevens, waartoe ook bijzondere persoonsgegevens behoren, dienen goed te worden beveiligd (paragraaf 6.1). Gebruik je bijzondere persoonsgegevens, dan dient het onderzoek te voldoen aan aanvullende wettelijke eisen (6.2). Het slot van hoofdstuk 6 gaat in op de vraag of onderzoekers onder de AVG verplicht zijn om het onderzoek te publiceren.

Tot slot bevat **hoofdstuk 7** diverse factoren en belangen waarover je dient na te denken en die afgewogen moeten worden. Het gaat om de (universitaire) onderzoeksbelangen (paragraaf 7.1), de controle dat je alleen noodzakelijke gegevens gebruikt (7.2) en de belangen van de betrokkenen die je afweegt tegen de eigen belangen (7.3). Daarbij is het, in aanvulling op paragraaf 3.5, goed om stil te staan bij twee rechten van de betrokkenen: het recht op bezwaar (7.4) en het recht op gegevenswissing (7.5). De handleiding eindigt met de notie dat een goede onderzoeker regelmatig evalueert of hij/zij de juiste afwegingen heeft gemaakt en waar nodig de koers van het onderzoek aanpast (7.6).

Hoofdstukken 2 en 3 vangen aan met een schematische weergave ter ondersteuning van de inhoudelijke tekst, in de vorm van een stroomdiagram.

Leeswijzer

In de handleiding wordt de lezer aangesproken met “je”. Hiermee wordt bedoeld op de onderzoeker die werkt voor de Universiteit Utrecht (UU). Vanzelfsprekend mogen andere onderzoekers zich ook aangesproken voelen, maar de handleiding is geschreven met UU-onderzoekers in het achterhoofd.

Deze handleiding is praktisch opgezet. Dat wil zeggen dat getracht is de juridische regels te vertalen naar de onderzoekspraktijk. De aanwijzingen voor de praktijk worden voorafgegaan door een pijltje. De lezer dient echter te beseffen dat deze handleiding geen juridisch advies bevat, maar slechts bedoeld is onderzoekers een idee te geven over de elementen waarvan de AVG verwacht dat je erover hebt nagedacht. Raadpleeg in een concreet geval altijd een juridisch specialist op het gebied van de AVG en/of betrek de FG voor advies. De handleiding vervangt hen niet.

Evenmin bevat de handleiding een volledig overzicht van alle regels waaraan een onderzoeker zich moet houden. Zo zijn er gedragscodes en ethische richtlijnen die een rol kunnen spelen. Zie verder het laatste hoofdstuk voor een nadere toelichting op de uitgangspunten, reikwijdte en aannames van deze handleiding. In dat verband is het belangrijk te weten dat deze handleiding geschreven is langs de lijnen van de rechtsgrond ‘gerechtvaardigd belang’, zonder dat hiermee geconcludeerd kan worden dat die rechtsgrond van toepassing is. Het voordeel van deze aanname is dat de onderzoeker gedwongen wordt zijn of haar overwegingen te documenteren. Zie meer uitgebreid hierover paragraaf 3.2 van deze handleiding.

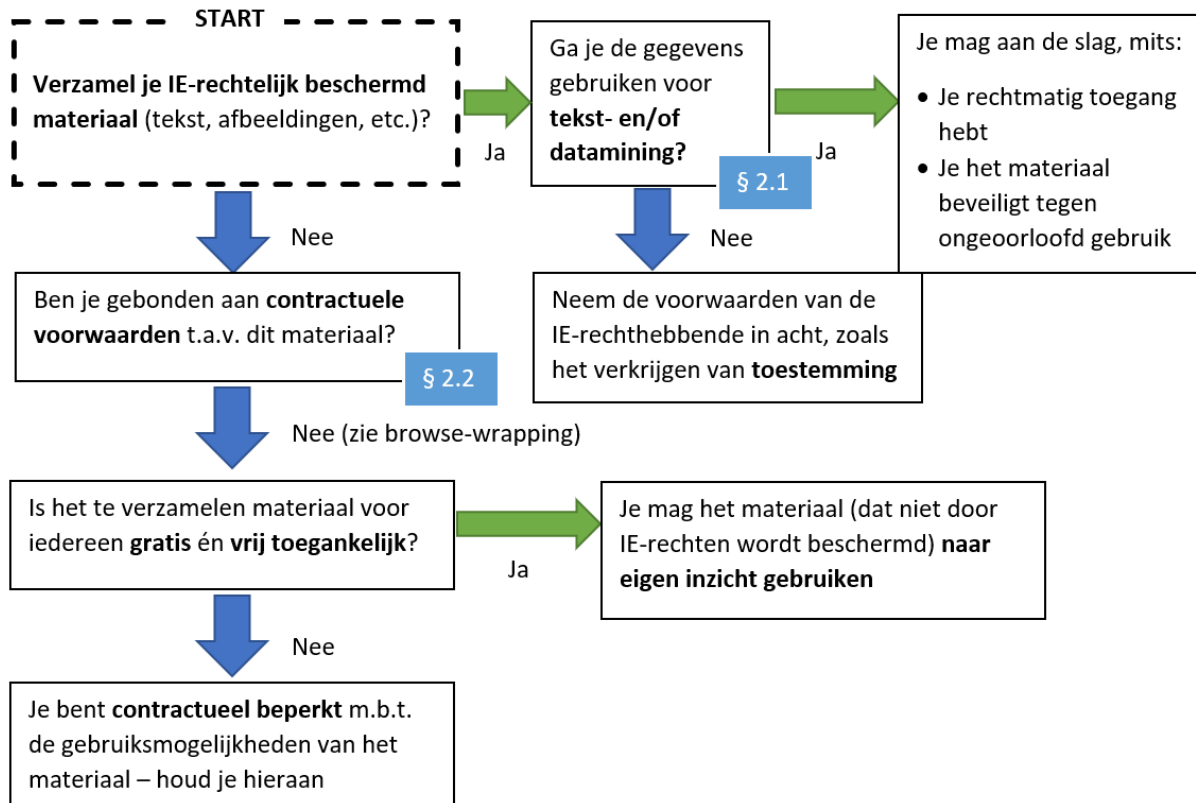
Tot slot gebruikt de handleiding jargon en definities afkomstig uit de AVG. Zie **Bijlage 1** voor een opsomming en toelichting op deze termen.

Bronvermelding en hergebruik van deze handleiding

Deze handleiding is gepubliceerd onder de Creative Commons-licentie CC BY-NC-ND 4.0² en dient te worden aangehaald als: J.B.A. Gerritsen (www.legalbeetle.com), *Tactvol contactloos onderzoek - Handleiding voor onderzoekers die de AVG respecteren*, Universiteit Utrecht 2021.

Wil je teksten of afbeeldingen uit dit document bewerken, overnemen of (intern of extern) publiceren voor andere doeleinden, zoals commerciële doelen? Neem dan contact op met de auteur en vraag naar de voorwaarden: dhr. mr. J.B.A. (Joost) Gerritsen, joostg@legalbeetle.nl, www.legalbeetle.com.

2. IE-rechten en contractuele rechten



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

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

Fig. 1: beslisboom m.b.t. IE-rechten en contractuele rechten

Als je materiaal verzamelt voor onderzoek, zoals gegevens of teksten, dan is het goed denkbaar dat aan dat materiaal rechten ‘klevan’. Denk aan intellectuele eigendomsrechten (‘IE-rechten’), zoals auteursrechten, of contractuele rechten vervat in bijvoorbeeld algemene voorwaarden of End-User License Agreements (‘EULA’s’).

Dit hoofdstuk bevat een uiteenzetting van de meest voorkomende situaties waarin je rekening moet houden met andermans rechten, náást de rechten genoemd in de AVG. Paragraaf 2.1 bespreekt de mogelijkheden van tekst- en datamining in het licht van IE-rechten. Paragraaf 2.2 gaat in op de vraag wanneer je gebonden bent aan contractuele voorwaarden.

2.1 IE-rechten en tekst- en datamining

Materiaal als teksten, gegevensverzamelingen of afbeeldingen kunnen beschermd worden door IE-rechten. Dat betekent dat de partij die de IE-rechten heeft, de rechthebbende, bepaalt wat er met het materiaal mag gebeuren. Bijvoorbeeld door te eisen dat het materiaal alleen gebruikt mag met toestemming en tegen betaling. De IE-rechten en voorwaarden heb je als onderzoeker te respecteren.

Tegelijkertijd kunnen IE-rechten onderzoek belemmeren, bijvoorbeeld als je teksten wil gebruiken. De rechthebbende zou dit gebruik kunnen verbieden. Een dergelijk belemmering is onwenselijk, zo overwoog de wetgever. Daarom gelden er sinds juni 2021 regels die onderzoekers van universiteiten³

in staat stellen om tot op bepaalde hoogte materiaal te gebruiken voor onderzoek – zónder toestemming van de rechthebbende.⁴

De versoepelde regels gaan specifiek over **tekst- en datamining**. Dit is de geautomatiseerde analysetechniek gericht op de ontleding van tekst en gegevens in digitale vorm om informatie te genereren. Het gaat dus om het geautomatiseerd doorzoeken van bijvoorbeeld tekst, geluid, beeld en data om zo bepaalde verbanden, patronen of trends te kunnen identificeren. Dit omvat ook de handelingen om teksten e.d. geschikt te maken voor tekst- en datamining, door deze in machine leesbaar formaat om te zetten.

De regels gelden zowel voor materiaal dat beschikbaar is via portals als LexisNexis als voor openbaar toegankelijk materiaal,⁵ bijvoorbeeld op internet. Vereist is wel dat je universiteit als onderzoeksorganisatie **rechtmatig toegang** heeft tot het materiaal.⁶ Dit houdt in dat de toegang tot het materiaal op basis van open toegangsbeleid ('open access') plaatsvindt of door contractuele regelingen met de universiteit, zoals abonnementen of op een andere legale manier. Medewerkers of studenten van de universiteit die onder deze abonnementen vallen, worden geacht rechtmatige toegang te hebben.

Als je (kopieën van) het materiaal hebt opgeslagen voor tekst- en datamining, dan moeten deze **kopieën voldoende worden beschermd tegen ongeoorloofd gebruik**. Anders wordt het materiaal blootgesteld aan partijen die dit niet mogen gebruiken.

- Je moet de kopieën van het materiaal 'passende' bescherming bieden. Dit betekent dat de opgeslagen kopieën moeten worden beveiligd om te voorkomen dat ze voor andere, niet geoorloofde, doeleinden worden gebruikt.
- Omdat de beveiliging 'passend' moet zijn, hoeven de beschermingsmaatregelen niet zo vergaand en kostbaar te zijn dat het onderzoek onmogelijk wordt gemaakt. Er wordt dus van je verwacht dat je een goede afweging maakt tussen de belangen van de IE-rechthebbenden (wier materiaal alleen voor tekst- en datamining mag worden gebruikt) en de belangen van de onderzoekers (die het materiaal willen gebruiken zonder dat het onderzoek in de knel komt vanwege te kostbare beschermingsmaatregelen).
- Let wel, bovenstaande beveiligingseis geldt náást de eisen voor informatiebeveiliging die voortvloeien uit de AVG (zie hoofdstuk 5 over informatiebeveiliging). Als het materiaal persoonsgegevens bevat, dan zal je rekening moeten houden met de AVG-eisen.⁷

De versoepelde wetgeving gaat over het maken van kopieën van bijvoorbeeld tekst, niet om de openbaarmaking daarvan. Je mag dus niet zonder toestemming het gekopieerde materiaal integraal online (her)plaatsen. Wel mag je het gekopieerde materiaal bewaren voor wetenschappelijke doeleinden.⁸ Dat is handig omdat wetenschappelijke onderzoeksresultaten doorgaans op een later tijdstip gecontroleerd moeten kunnen worden. Computerprogrammatuur, zoals broncode, valt buiten de versoepelde regeling.⁹ Voor het gebruik of kopiëren van dergelijke programmatuur is nog steeds toestemming nodig.

De wettelijke regeling heeft niet tot gevolg dat rechthebbenden de 'datasluizen' moeten openzetten voor onderzoekers. De rechthebbenden mogen namelijk de veiligheid en integriteit verzekeren van de netwerken en de databanken waar het materiaal is opgeslagen. Dit betekent dat zij maatregelen mogen treffen om de identiteit van de opvragende onderzoeksorganisaties vast te stellen. Bijvoorbeeld als controle op rechtmatige toegang. Dit kan aan de orde zijn als er grote hoeveelheden toegangsverzoeken op de systemen of databanken worden gedaan, of als er veel materiaal gedownload wordt.

Contractueel mag niet worden afgeweken van de versoepelde mogelijkheid voor wetenschappelijke tekst- en datamining. Een overeenkomst kan dus niet verhinderen dat onderzoekers tekst- en datamining uitvoeren, zolang aan de eisen van de wet is voldaan.¹⁰ Ook hoeft voor dit gebruik geen vergoeding te worden betaald aan de rechthebbende.¹¹

Let wel, als je het door IE-rechten beschermde materiaal – zoals tekst of afbeeldingen – wil gebruiken voor **andere doeleinden dan tekst- en/of datamining**, dan bestaat alsnog de kans dat je toestemming moet verkrijgen van de rechthebbende(n). Bijvoorbeeld als je één-op-één het materiaal herplaatst op een website. Alleen als de wet hierin voorziet, mag het materiaal worden gebruikt zonder toestemming. Bijvoorbeeld omdat er geen auteursrecht op rust (zoals op vonnissen van de rechtspraak) of omdat de teksten als citaat mogen worden aangehaald.

- Raadpleeg een jurist om te beoordelen of, en zo ja in hoeverre, er rekening gehouden dient te worden met IE-rechten als je het materiaal voor andere doeleinden dan tekst- en/of datamining wenst te gebruiken.

2.2 Contractuele voorwaarden

Naast IE-rechten kunnen ook **contractuele voorwaarden** een rol spelen als het gaat om de vraag wat je als onderzoeker wel (en niet) mag doen met het materiaal. Om te bepalen of je gebonden bent aan de voorwaarden, is het niet relevant hoe de titel daarvan luidt (“voorwaarden”, “terms and conditions” of anderszins). Waar het wel om gaat is de vraag of de voorwaarden zijn aanvaard door of namens de universiteit.¹² Bijvoorbeeld als de voorwaarden zijn geaccepteerd als onderdeel van het proces om een gebruikersaccount aan te maken.

Alleen als de voorwaarden zijn aanvaard, kan de universiteit eraan worden gebonden. Er is dan sprake van een overeenkomst tussen de (online) aanbieder van het materiaal en de universiteit. De afspraken in die overeenkomst zullen gerespecteerd moeten worden.

Per geval zal nagegaan moeten worden of de universiteit (of de onderzoeker als het een persoonlijke eindgebruikersovereenkomst betreft) gebonden is aan contractuele voorwaarden die de gebruiksmogelijkheden van het materiaal kunnen beperken. Of dit het geval is, hangt ervan af of het materiaal wordt aangeboden op basis van “**click-wrapping**” of “**browse-wrapping**”:

Soort overeenkomst	Toelichting	Voorbeeld
Click-wrap overeenkomst	Een overeenkomst die een aanvaardingshandeling van de website-gebruiker (zoals een onderzoeker) vereist. Bijvoorbeeld m.b.v. een klik op de knop met een tekst als ‘ik ga akkoord met de voorwaarden’ of het aanvinken van een vakje naast een dergelijke tekst. Deze voorwaarden kunnen dan worden geraadpleegd door te klikken op een hyperlink, waardoor zich een nieuw venster opent waarin de voorwaarden worden medegedeeld. Zij kunnen dan ook worden opgeslagen en/of afgedrukt.	http://fok.nl/ (zoals bezocht op 28-5-19). Deze website kan alleen worden bezocht als de website-gebruiker meerdere vakjes aanvinkt (“Om door te gaan vragen we je ... algemene voorwaarden aandachtig door te lezen ... en bij akkoord dit hieronder aan te geven door het corresponderende vakje aan te vinken. (...) [ja, ik ga akkoord met de alg. voorwaarden]”)
Browse-wrap overeenkomst	Hier is geen specifieke aanvaardingshandeling vereist, zoals het aanvinken van een vakje. Op de (beginpagina van de) website wordt alleen – vaak onderaan in kleine lettertjes – melding gemaakt van bepaalde voorwaarden zoals	https://www.wikipedia.org/ (zoals bezocht op 28-5-19). De website-gebruiker ziet onderin een hyperlink naar “Gebruiksvoorwaarden”, maar hoeft deze niet per se aan te

	gebruiksvoorwaarden die via een hyperlink kunnen worden geraadpleegd in een nieuw venster. Dit concept berust op de gedachte dat een website-gebruiker gebonden is aan deze voorwaarden wanneer hij gebruik maakt van de website door verder te gaan dan de beginpagina (m.a.w. 'doorsurfen').	klikken of te accepteren om de website te kunnen gebruiken.
--	--	---

Over het algemeen zal in geval van click-wrapping eerder sprake zijn van aanvaarding dan in geval van browse-wrapping.¹³ Dit omdat er voor aanvaarding doorgaans méér nodig is dan een hyperlink naar een pagina waarin staat de gebruiker gebonden wordt bij gebruik van de website (of bij doorsurfen op dezelfde website). Bijvoorbeeld dat de inhoud van de website pas wordt vrijgegeven nadat de websitegebruiker zich expliciet akkoord heeft verklaard met de gebruiksvoorwaarden. Technische maatregelen kunnen hiervoor zorgen. Denk aan invulformulieren met verplichte aanvinkvelden.

Als er verder geen redelijke mogelijkheid is geweest om kennis te nemen van de inhoud van de voorwaarden – bijvoorbeeld omdat deze ‘verstopt’ of moeilijk vindbaar zijn op de website – en/of als de voorwaarden niet opgeslagen kunnen worden, dan zijn dit ook redenen om aan te nemen dat de universiteit hieraan niet gebonden is.¹⁴ Dit geldt vooral als het materiaal voor iedereen gratis en vrij toegankelijk is.

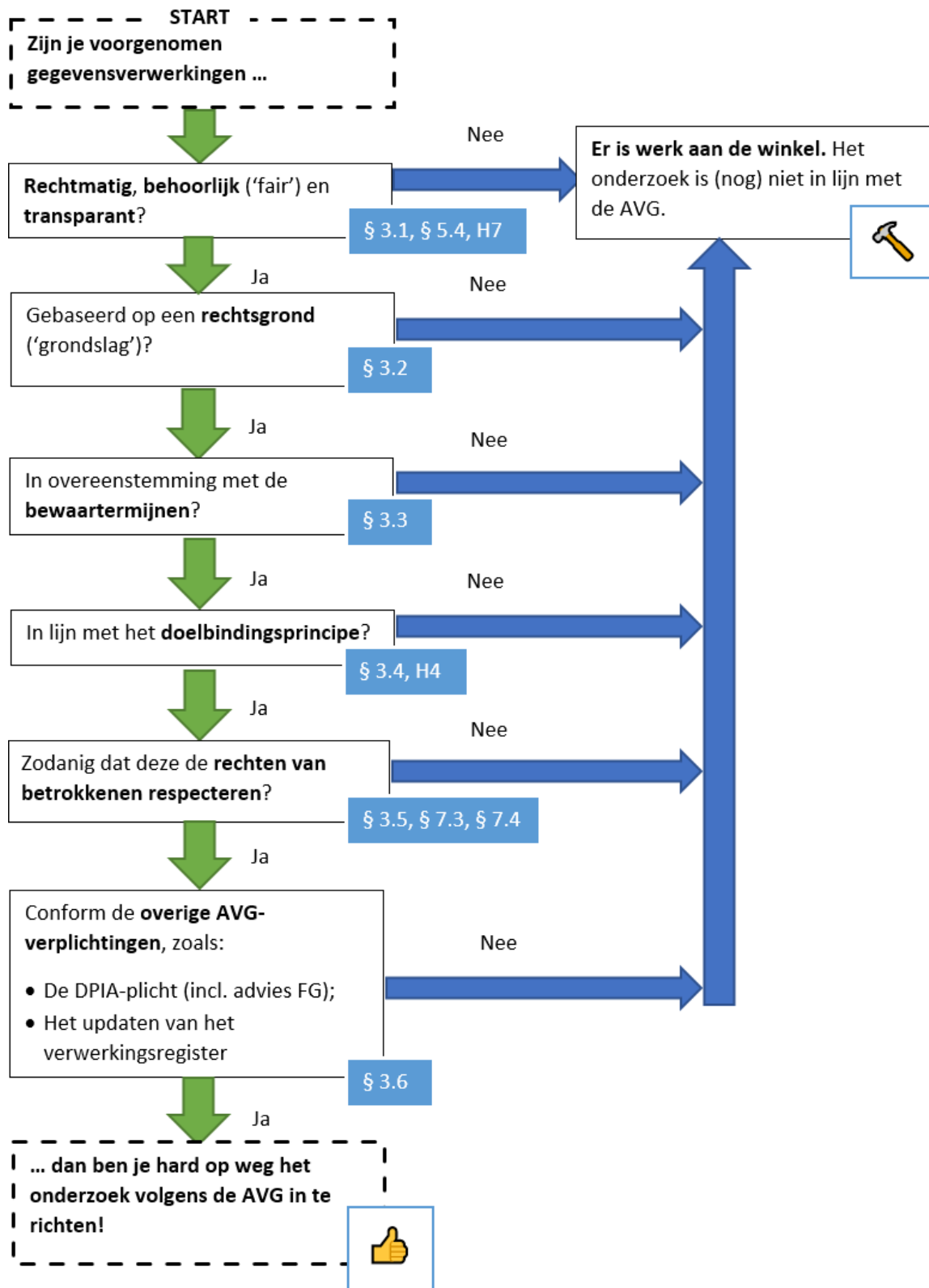
Ter illustratie. Wie op straat aan een muur, of in een étalage zichtbaar vanaf de openbare weg, een aanplakbiljet ophangt met een tekst waarvan de eerste regel luidt: “*Wie verder leest, moet € 5,- betalen*”, mag er niet zomaar op vertrouwen dat een voorbijganger die de tekst verder leest, zich wil binden aan die voorwaarde.¹⁵ Als een online situatie te vergelijken is met dit voorbeeld, dan mag ook niet zomaar worden aangenomen dat de universiteit gebonden is aan de betreffende voorwaarden.

Tot slot moeten de voorwaarden van toepassing zijn verklaard. Dit zal doorgaans uit de tekst van de voorwaarden blijken (zoals: “op uw bezoek van de website zijn onze voorwaarden van toepassing”) of uit de omliggende tekst.

- Ga na of er sprake is van click- of browsewrapping en of de voorwaarden van toepassing zijn verklaard op websitegebruik en/of dataverzamelingen. Ga ervan uit dat bij click-wrapping de universiteit zich aan de voorwaarden moet houden.
- Is sprake van browse-wrapping? Verifieer dan bij een jurist of de universiteit zich alsnog aan de voorwaarden dient te houden. Dit kan per geval anders liggen.

Bezoek je de online bron (zoals een website) langs geautomatiseerde weg, bijvoorbeeld met behulp van *scraping*, en zijn de te verzamelen gegevens voor iedereen gratis én vrij toegankelijk én niet door IE-rechten beschermd, dan mag worden aangenomen dat de gegevens zonder beperkingen mogen worden gebruikt. Dus ook voor wetenschappelijk onderzoek. N.B.: als de gegevens beschermd worden door IE-rechten, dan moet de universiteit hiermee rekening houden (zie paragraaf 2.1).

3. Algemene AVG-principes



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

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

Fig. 2: beslisboom m.b.t. de weg naar AVG-compliance

Als er digitaal persoonsgegevens worden verzameld, bijvoorbeeld met behulp van scraping, dan is de AVG van toepassing. De AVG schrijft voor dat er met diverse principes rekening gehouden moet worden:

Principe	De persoonsgegevens:
Rechtmatigheid, behoorlijkheid en transparantie	Moeten worden verwerkt op een wijze die ten aanzien van de betrokkene rechtmatig, behoorlijk ('fair') en transparant is;
Doelbinding	Moeten zijn verzameld voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven doeleinden en de verdere verwerking van de gegevens mag niet onverenigbaar met doeleinden van verkrijging;
Rechtsgrond/rechtmatigheid	Worden gebruikt op basis van tenminste één rechtsgrond, zoals de uitvoering van een publieke taak, een gerechtvaardigd belang of toestemming van de betrokkene;
Kwaliteitseisen en minimale gegevensverwerking	Moeten toereikend, relevant, nauwkeurig, juist zijn en zo nodig worden geactualiseerd; en beperkt zijn tot wat noodzakelijk is voor de doeleinden waarvoor zij worden verwerkt;
Beveiliging	Zijn onder meer beschermd tegen ongeoorloofde of onrechtmatige verwerking en tegen onopzettelijk verlies, vernietiging of beschadiging;
Bewaring/opslagbeperking	Mogen niet langer dan noodzakelijk in identificerende vorm worden bewaard met het oog op de verwerkingsdoeleinden.

De universiteit moet kunnen aantonen dat zij deze principes naleeft vanwege haar wettelijke **verantwoordingsplicht** (ook wel 'accountability' genoemd).¹⁶ Dit houdt bijvoorbeeld in dat een buitenstaander – zoals een betrokkene of een toezichthouder – kan nagaan hoe de universiteit de AVG naleeft.¹⁷

Hieronder bespreken we de principes die in de praktijk veel vragen kunnen oproepen. De twee hier onbesproken principes – over minimale gegevensverwerking en beveiliging – komen elders terug in deze handleiding. Zie bijvoorbeeld paragraaf 7.2 over de noodzaak van de verwerkingen ('minimale gegevensverwerking') en hoofdstuk 5 over beveiligingsmaatregelen in het kader van passende waarborgen, zoals pseudonimisering.

3.1 Rechtmatig, behoorlijk ('fair') en transparant

De principes 'rechtmatigheid, behoorlijkheid en transparantie' houden kort gezegd in dat je de gegevens verwerkt op een legale ('**rechtmatig**') en zoveel mogelijk **transparante** manier.

Het principe '**behoorlijkheid**' wordt in de Engelse versie van de AVG genoemd als '*fairness*'. Dit is wat anders dan de FAIR-principes voor toepassing en opslag van onderzoeksgegevens. Fairness houdt in dat er geen verwerkingen worden verricht die ongerechtvaardigd nadelig, discriminerend, onverwacht of misleidend zijn voor de betrokkene.¹⁸ In de praktijk betekent dit in ieder geval dat je telkens een afweging maakt tussen het belang van de betrokkenen en de belangen die gemoeid zijn met het onderzoek.¹⁹

- Ga in je belangenafweging na wat de verwachtingen zijn die de betrokkenen redelijkerwijs kunnen hebben en beschouw de mogelijk nadelige gevolgen voor de betrokkenen als gevolg van je gegevensverwerkingen in het licht van de mogelijke ongelijke verhouding tussen de betrokkenen en de universiteit.²⁰ Zie onder meer hoofdstuk 7 voor aanwijzingen hoe je een dergelijke belangenafweging kan uitvoeren.

Dat je zoveel als mogelijk **transparant** moet zijn over de gegevensverwerkingen, komt nader aan de orde in paragraaf 5.4.

3.2 Rechtsgrond ('grondslag')

Verder is van belang dat onderzoekers altijd een **rechtsgrond** (ook wel 'grondslag' genoemd) moeten hebben om persoonsgegevens te mogen gebruiken. Voor onderzoekers van de universiteit zijn drie rechtsgronden het meest relevant.²¹ **Toestemming** van de betrokkene bijvoorbeeld, al is dat in het kader van deze handleiding niet aan de orde. Daarnaast mag een onderzoeker gegevens gebruiken als dit noodzakelijk is voor de **uitoefening van publieke taken** (ook wel de 'sub e'-grondslag genoemd). Tot slot is gegevensgebruik voor onderzoek toegestaan als dit noodzakelijk is voor de behartiging van de **gerechtvaardigde belangen** van de onderzoeker(s) of een andere partij (ook wel de 'sub f'-grondslag genoemd). Deze laatste grondslag speelt bijvoorbeeld een rol als bepaalde gegevensverwerkingen niet (volledig) binnen de publieke taak passen. Per onderzoek kan de geschikte grondslag verschillen. Soms kunnen meerdere grondslagen van toepassing zijn.

Toestemming

Toestemming speelt vooral een rol als je direct contact hebt met de betrokkenen. Bijvoorbeeld in het geval van een experiment waarin betrokkenen zich vrijwillig laten observeren. Deze situatie valt buiten de reikwijdte van deze handleiding, omdat deze handleiding gaat over de situatie waarin er geen direct contact is met de betrokkene.

Onderzoek vanwege publieke taak (sub e) of gerechtvaardigd belang (sub f)

Toestemming – zoals bedoeld in de AVG²² – is niet aan de orde bij gegevensverwerkingen gebaseerd op de **publieke taakuitoefening** of het **gerechtvaardigd belang** van de onderzoeker of een derde. Het verschil tussen deze twee laatstgenoemde grondslagen is dat de publieke taak terug te voeren is op een wet waarin de taak (in ieder geval op hoofdlijnen) beschreven staat. Die taak moet bovendien opgedragen zijn aan de onderzoeker. Bij een verwerking op basis van een gerechtvaardigd belang hoeft er niet zo'n wettelijke context te bestaan. In dat geval is voldoende dat er sprake is van een gerechtvaardigd, legitiem, belang.²³

Volgens de AVG mogen overheidsinstanties geen beroep doen op de sub f-grondslag in het kader van hun taakuitoefening.²⁴ De achtergrond daarvan is dat een overheid niet een nieuwe publieke taak mag creëren op grond van 'gerechtvaardigde belangen', omdat die taak wettelijk geregeld moet zijn. Voor andere, bedrijfsmatige, handelingen mogen overheden wel een beroep doen op deze grond.²⁵

Het is niet altijd duidelijk of verwerkingen van persoonsgegevens plaatsvinden vanwege de publieke taakuitoefening of het gerechtvaardigd belang. Zo ging de Universiteit van Amsterdam er aanvankelijk van uit dat zij software mocht gebruiken om online examens te surveilleren op basis van haar gerechtvaardigd belang (sub f). Later gaf de universiteit aan dat deze verwerkingen plaatsvinden vanwege haar publieke onderwijstaken (sub e).²⁶ In zulke gevallen, waarin de rechtsgrond gedurende verwerking zoals een onderzoek wijzigt, dienen de betrokkenen hiervan op de hoogte te worden gesteld via de privacyverklaring (zie paragraaf 5.4).²⁷

Overeenkomsten en verschillen tussen sub e- en f-gronden

In de praktijk verschillen de grondslagen 'publieke taak' (sub e) en 'gerechtvaardigd belang' (sub f) niet veel van elkaar. Zo hebben betrokkenen **in beide gevallen een recht van bezwaar** (zie paragraaf 7.4). Wel is er een **verschil met betrekking tot de informatievoorziening**. De gerechtvaardigde belangen van de verwerkingsverantwoordelijke (of een derde) hoeven niet te worden genoemd – bijvoorbeeld in een privacyverklaring – in geval van de publieke taak-grondslag. Dit is wel vereist als de verwerkingen zijn gebaseerd op de sub f-grondslag.²⁸ Een ander verschil is dat een onderzoeker op basis van het gerechtvaardigd belang een **balanstoets** dient uit te voeren waarin de belangen van de betrokkenen worden afgewogen tegen belangen van de onderzoeker.

Omdat de AVG in het geval van de sub f-grond de onderzoeker via de balanstoets ertoe dwingt meer uitgebreide (interne) overwegingen te maken over de verwerkingen van gegevens, richt deze handleiding zich op deze rechtsgrond. Zo komen de te maken belangenafwegingen beter uit de verf. In **hoofdstuk 7** zijn deze afwegingen nader uitgewerkt.

- De in deze handleiding beschreven maatregelen ('passende waarborgen') en overwegingen zijn nuttig, ongeacht of je de verwerkingen voor het onderzoek baseert op de sub e- of f-grond.
- Wel is het van belang duidelijk te hebben welke rechtsgrond van toepassing is, gelet op de informatievoorziening en andere documentatieverplichtingen. De (correcte) rechtsgrond dien je namelijk te noemen in de DPIA en de privacyverklaring (zie paragraaf 5.4). Bij twijfel over de geschikte rechtsgrond, neem contact op met de eerstelijns privacy-officer van je faculteit.

3.3 Bewaartermijnen

De AVG bevat een versoepelde regeling in het geval gegevens in identificerende vorm bewaard moeten worden vanwege wetenschappelijke doelen. Dit is nuttig, aangezien gegevens voor validatie voor een bepaalde periode beschikbaar dienen te zijn. Die periode kan per onderzoek verschillen. Daarmee verschilt ook de te hanteren bewaartermijn. Het is immers niet de bedoeling dat identificerende gegevens voor altijd worden bewaard.

Tijdens (en na) de bewaartermijn mogen de gegevens niet voor andere, onverenigbare, doelen worden gebruikt (zie hierover de volgende paragraaf). Bijvoorbeeld voor commerciële doeleinden.²⁹ Wetenschappelijke replicatie- en validatiedoeleinden zijn echter verenigbaar met onderzoeksdoeleinden.

- Als er vanuit wetenschappelijk oogpunt geen reden meer is om de gegevens in identificerende vorm te bewaren, dan dienen deze te worden geanonimiseerd of te worden vernietigd. Hou daarom in de gaten wanneer dit moment aanbreekt zodat je actie kan ondernemen.
- Als voor de bewaartermijn niet aangesloten kan worden bij het bewaarbeleid van de universiteit, onderbouw dan waarom de bewaartermijn een bepaalde periode dient te zijn. Bijvoorbeeld omdat de termijn benodigd is om te kunnen voldoen aan de eisen van replicatie en validatie. Soms benoemt de wet de bewaartermijnen voor gegevens.
- Er moet in ieder geval een moment kunnen worden geformuleerd waarop de bewaartermijn afloopt. Een oneindige duur zal niet snel acceptabel zijn.
- Bovenstaande bewaarregels uit de AVG gaan over persoonsgegevens. Geanonimiseerde data die worden opgeslagen voor hergebruikdoeleinden vallen hier niet onder, in tegenstelling tot de data met naar individuen herleidbare informatie. De bewaartermijn voor herleidbare gegevens hangt samen met de vereiste termijn voor replicatie en/of validatie. Dit hangt af van het type onderzoek, al is tien jaar de norm. Zo hanteert de Nederlandse Gedragscode Wetenschapsbeoefening (2014) van de Vereniging van Universiteiten (VSNU) een bewaartermijn van minimaal tien jaar voor ruwe onderzoeksgegevens.³⁰

3.4 Doelen en doelbinding

Ieder onderzoek dient één of meer doelen. Volgens de AVG mogen persoonsgegevens alleen voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde *doeleinden* worden verzameld.³¹ Dit houdt onder meer in dat een doel niet onnodig breed geformuleerd kan worden, bijvoorbeeld om zo ieder denkbare verwerking te rechtvaardigen. Dat is ook niet nodig, omdat in de praktijk het doel (zoals bedoeld in de AVG) zal overeenstemmen met je onderzoeksdoel.

- Formuleer je onderzoeksdoelen voordat je de gegevens gaat verzamelen.

Daarnaast geldt het principe van **doelbinding**. Dit betekent dat verzamelde gegevens *niet* verder mogen worden verwerkt als dit *onverenigbaar* is met de oorspronkelijke doeleinden. Een verdere verwerking voor een *ander* doel mag dus wel, zolang dit andere doel verenigbaar is met de originele verzameldoelen. Daarbij moeten gewijzigde doelen worden vermeld in de privacyverklaring (zie paragraaf 5.4).³² Niet-verenigbare verdere verwerking is in slechts twee gevallen toegestaan: met uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene of op grond van de wet. Een voorbeeld van een wet is bijvoorbeeld de Wet Publieke Gezondheid in het geval van volksgezondheidsonderzoeken.

De universiteit moet zelf bepalen of er sprake is van (on)verenigbaar gebruik van gegevens.³³ De online gegevens kunnen oorspronkelijk voor allerlei doeleinden zijn verwerkt, bijvoorbeeld vanwege de deelname aan een social media platform. De AVG houdt rekening met de wens van (universitaire) onderzoekers om gegevens voor de wetenschap of statistiek verder te verwerken. Zo wordt verdere verwerking voor o.a. wetenschappelijk onderzoek of statistische doeleinden *niet* beschouwd als onverenigbaar met de oorspronkelijke doeleinden.³⁴ Met andere woorden: als je gegevens verwerkt omwille van wetenschappelijk onderzoek of statistiek, dan is dat in lijn met het doelbindingsprincipe.

Wat betekenen de begrippen: wetenschappelijk onderzoek of statistische doeleinden? Daarover gaat het volgende hoofdstuk.

3.5 Rechten van betrokkenen

De personen op wie de gegevens betrekking hebben, de betrokkenen, genieten volgens de AVG bepaalde rechten. Denk aan **het recht op inzage of rectificatie van de gegevens**. Echter, in het kader van onderzoek zijn er soms goede redenen om niet altijd (volledig) aan deze rechten tegemoet te komen. Bijvoorbeeld met betrekking tot het recht op **informatievoorziening** of bij de **uitoefening van het recht van bezwaar**.

- De afwegingen die je als onderzoeker dient te maken met betrekking tot de rechten van betrokkenen, komen aan de orde in hoofdstuk 7 (met name paragrafen 7.3 en 7.4).

3.6 Overige AVG-verplichtingen

De hiervoor genoemde paragrafen bevatten niet alle verplichtingen die je als onderzoeker hebt op basis van de AVG. Zo zal je – als het onderzoek waarschijnlijk een hoog (privacy)risico inhoudt voor de betrokkenen – een *data protection impact assessment (DPIA)* moeten uitvoeren. Bij het uitvoeren van een DPIA dien je ook advies in te winnen van de functionaris voor gegevensbescherming (**FG**) van de universiteit.³⁵ Daarnaast voer je de DPIA altijd uit in samenwerking met de eerstelijns privacy-officer van je faculteit. Deze handleiding kan nuttig zijn bij het invullen van de DPIA, omdat de handleiding veel onderwerpen raakt die ook in de DPIA terugkomen. Zie met name hoofdstukken 5 t/m 7 van deze handleiding voor informatie die je ook in de DPIA zal opnemen.

Naast een DPIA en advies van de FG dien je ervoor te zorgen dat de gegevensverwerkingen van het onderzoek correct zijn opgenomen in het **verwerkingsregister** van de universiteit. Dit is een overzicht met een opsomming van onder meer de verwerkingsdoelen, een beschrijving van de categorieën van betrokkenen en gegevens, de bewaartermijn en de getroffen beveiligingsmaatregelen.³⁶ Ook die informatie komt aan bod in deze handleiding. Zie onder meer hoofdstukken 3 en 5.

4. Wetenschappelijk onderzoek en statistiek

De AVG verstaat onder ‘wetenschappelijk onderzoek’ en ‘statistische doeleinden’ (in deze toelichting ook wel “statistiek” genoemd), het volgende:

	Omschrijving en kenmerken	Toelichting
Wetenschappelijk onderzoek	Een onderzoeksproject dat wordt opgezet in overeenstemming met de relevante methodologische en ethische normen van de wetenschappelijke sector waarin de universiteit zich bevindt, en conform goede praktijken (Engels: <i>good practice</i>). ³⁷ Het hoeft niet per se om volledig publiek gefinancierd onderzoek te gaan. ³⁸ Het maakt niet uit om wat voor soort wetenschap het gaat. Ook sociale wetenschappen vallen er bijvoorbeeld onder. ³⁹	Denk aan onderzoek voor technologische ontwikkeling en demonstratie, fundamenteel onderzoek, toegepast onderzoek en uit particuliere middelen gefinancierd onderzoek.
Statistische doeleinden	Het verzamelen en verwerken van persoonsgegevens die nodig zijn voor statistische onderzoeken en voor het produceren van statistische resultaten. Die statistische resultaten kunnen ook voor andere doeleinden worden gebruikt, zoals voor wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden. Het statistische oogmerk betekent dat <i>het resultaat van de verwerking</i> voor statistische doeleinden niet uit persoonsgegevens bestaat, maar uit geaggregeerde gegevens.	Statistische doeleinden kunnen diverse belangen dienen. Zowel commerciële belangen (bijvoorbeeld big data toepassingen voor marktonderzoek) als publieke belangen (bijvoorbeeld door ziekenhuizen verzamelde informatie over de aantallen van verkeersslachtoffers). ⁴⁰

Een exacte begrenzing tussen beide begrippen is lastig te maken.⁴¹ Wetenschappelijk onderzoek kan statistische verwerkingen bevatten, maar dat hoeft niet. Andersom kunnen statistische verwerkingen niet alleen wetenschappelijke doelen dienen, maar ook andere doelen. Beide typen verwerkingen hebben met elkaar gemeen dat ze erop gericht zijn om kennis of inzichten op te doen.

Het duidelijkste verschil is dat de AVG expliciet aangeeft dat de statistische verwerkingen niet mogen worden gebruikt om maatregelen of beslissingen te nemen ten aanzien van individuen.⁴² Zouden verwerkingen voor wetenschappelijk onderzoek daarmee wél mogen leiden tot zulke maatregelen? Omdat de wet hierover onduidelijk is, moet worden aangenomen dat dit ook voor onderzoek niet de bedoeling is.⁴³ Zie hierover meer uitgebreid de volgende paragraaf.

Zoals in de inleiding reeds is aangekondigd, hoort **historisch onderzoek** – vanuit AVG-perspectief – eveneens bij wetenschappelijk onderzoek en statistiek. Het gevolg is dat alle opmerkingen over wetenschappelijk onderzoek en statistiek ook gelden voor historisch onderzoek. Historisch onderzoek is niet gedefinieerd in de AVG. De AVG bevat alleen een opmerking dat historisch onderzoek ook onderzoek voor genealogische doeleinden kan omvatten.⁴⁴ Daarnaast is duidelijk dat archiefonderzoek onder het begrip ‘historisch onderzoek’ valt.⁴⁵

In alle gevallen is de AVG niet van toepassing op gegevens over overleden personen.⁴⁶

- Ga – voorafgaand aan je gegevensverzameling bijvoorbeeld d.m.v. scrapen – na of je onderzoek voldoet aan de definitie van wetenschappelijk onderzoek en/of voor statistiek. Is dit niet het geval, dan dient er een afzonderlijk en hernieuwde afweging te worden gemaakt of de verwerkingen mogen plaatsvinden. Die situatie valt buiten de reikwijdte van deze toelichting.
- De afzonderlijke en hernieuwde afweging kan door dezelfde onderzoeker plaatsvinden, maar het is verstandig om de afweging te bespreken met een collega-onderzoeker of met de

eerstelijns privacy-officer van je faculteit. De betreffende collega kan als ‘second opinion’ mogelijk meer objectief de voorliggende afweging beoordelen dan alleen de eerste onderzoeker.

De vraag of de AVG verwacht dat je onderzoek leidt tot een publicatie, komt aan de orde aan het eind van hoofdstuk 6.

5. Passende waarborgen

Als de universiteit persoonsgegevens gaat verzamelen voor wetenschappelijk onderzoek of statistische doeleinden, dan moeten er volgens de AVG ‘**passende waarborgen**’ zijn opgenomen in het onderzoeksproces.⁴⁷ Dit zijn waarborgen gericht op de bescherming van de rechten en vrijheden van de betrokkenen wier persoonsgegevens worden gebruikt.

Zoals in de voorgaande paragraaf besproken, moeten de maatregelen onder meer voorkomen dat de gegevens worden gebruikt voor het nemen van maatregelen of besluiten die tegen een bepaald persoon gericht zijn. De risico’s hierop moeten zoveel mogelijk worden beperkt.⁴⁸ Het maakt daarbij niet uit *wie* de maatregelen of besluiten kan nemen.⁴⁹ Dit hoeft niet de universiteit te zijn. Ook acties van een andere partij, binnen of buiten de universiteit, kunnen hieronder vallen. Daarbij hoeft niet om formele besluiten en maatregelen te gaan, maar is iedere – met name negatieve – impact op individuen relevant. Deze impact moet in de onderzoeksopzet worden voorkomen.⁵⁰ Paragraaf 5.3 bespreekt hoe dit in de praktijk gestalte kan krijgen.

Daarnaast zijn voor de universiteit de meest voor de hand liggende passende waarborgen:

Waarborg	Omschrijving
Gegevensminimalisering	Technische en organisatorische maatregelen om het beginsel van gegevensminimalisering te garanderen. Denk aan data-aggregatie en pseudonimisering. Over pseudonimisering, <i>zie verder onder de kop “anonimiseren”</i> .
Anonimisering	Het heeft de voorkeur om de verzamelde gegevens te anonimiseren zodra het onderzoeksdoel of statistisch doel is bereikt en er geen persoonsgegevens meer nodig zijn voor deze doelen. <i>Zie verder onder de kop “anonimiseren”</i> .
Informatiebeveiliging	Overwogen moet worden of aanvullende beveiligingsmaatregelen nodig zijn, zoals versleuteling/encryptie of pseudonimisering.
Functionele scheiding	Technische en organisatorische maatregelen om te waarborgen dat de data niet kunnen worden gebruikt om beslissingen of acties te faciliteren gericht op individuen. <i>Zie verder onder kop: “functionele scheiding”</i> .
Verhoogde transparantie	Als het onderzoek wordt uitgevoerd zonder dat betrokkenen toestemming hebben gegeven, en dat is het geval bij ‘contactloos’ onderzoek zoals bedoeld in deze handleiding, dan ligt het voor de hand om (extra) transparant te zijn over de gegevensverwerkingen. Zo raden de EU-privacytoezichthouders aan om een uitgebreid onderzoeksplan gereed te hebben waarvan betrokkenen kennis kunnen nemen. ⁵¹ Gebruik van gegevens voor een ander doel is eerder niet onverenigbaar als de betrokkene over het gegevensgebruik wordt geïnformeerd. <i>Zie verder onder de kop “transparantie”</i> .
Aard van de gegevens	Hierbij is met name van belang of er sprake is van bijzondere categorieën van persoonsgegevens. In dat geval moet er soms toestemming worden gevraagd. <i>Zie verder on de kop “gevoelige en bijzondere persoonsgegevens”</i> .
Toegangsbeperkingen op “need-to-know” basis, geheimhoudingsplichten en logging van toegang	Het is van belang dat de data, bijvoorbeeld voor statistische doelen of wetenschappelijk onderzoek, alleen worden gebruikt door personeelsleden die daartoe een legitieme reden hebben. Ook het toekennen van toegang

moet op een verantwoorde manier gebeuren om te (blijven) waarborgen dat alleen de juiste onderzoekers bij de gegevens kunnen. De onderzoekers kunnen daarnaast, indien nodig, aanvullend worden gebonden aan contractuele geheimhoudingsplichten. Bovendien is het nodig om een loggingsysteem ingericht te hebben, waarmee nagegaan kan worden of (on)bevoegden toegang hebben gehad tot de persoonsgegevens.⁵²

5.1 Anonimiseren

Volledige **anonimisering** is de meest vergaande waarborg. Er zijn dan geen persoonsgegevens meer en de AVG is dan niet (meer) van toepassing op de geanonimiseerde data.

- Om de risico's voor betrokkenen zoveel mogelijk te beperken, is het raadzaam om de data in een zo vroeg mogelijk stadium te aggregeren. Bijvoorbeeld vóórdat de data na het scrapen verder worden verwerkt. Anonimiseer dus de gegevens waar mogelijk, maar ga niet zo ver dat je de onderzoeksdoelen niet kan behalen of de replicatie- en/of validatie niet kan naleven.⁵³

Anonimiseren is niet altijd (goed) mogelijk. Zo biedt het verwijderen van de direct identificerende kenmerken niet altijd voldoende garantie dat er geen sprake meer is van persoonsgegevens. Door middel van spontane herkenning, vergelijking van gegevens en/of koppeling aan gegevens uit andere bron, kan (soms zonder bijzondere inspanning) identificatie tot stand worden gebracht. De Autoriteit Persoonsgegevens concludeert dat gegevens pas kunnen worden beschouwd als anoniem als voor welke partij dan ook, met inzet van (voor het onderzoeksdoel) redelijke middelen, het onwaarschijnlijk is hieruit personen te identificeren.⁵⁴

Als de re-identificatierisico's redelijkerwijs zijn uitgesloten en er geen legale middelen zijn voor analyse of datakoppeling, dan mag worden aangenomen dat er geen sprake is van een persoonsgegeven. In de praktijk blijkt robuust onomkeerbaar anonimiseren heel moeilijk. Bijvoorbeeld vanwege technologische ontwikkelingen die re-identificatie mogelijk maken.⁵⁵

- Als onderzoeker dien je er rekening mee te houden dat ook na het anonimiseringsproces niet-persoonsgegevens alsnog door bijvoorbeeld datakoppeling naar individuen herleidbare informatie kunnen bevatten. Daarop is de AVG dan van toepassing.
- Bovendien is het anonimiseren van persoonsgegevens een 'verwerking'. Dit betekent dat de AVG in ieder geval van toepassing is tot en met de voltooiing van het anonimiseringsproces.⁵⁶

Gedeeltelijke anonimisering

Gegevens die (in)direct herleidbaar zijn naar personen (lees: persoonsgegevens) mogen alleen worden gebruikt voor statistische of wetenschappelijke doeleinden als het niet mogelijk is om (gedeeltelijk) te anonimiseren, omdat dit het onderzoeksdoel zou frustreren.⁵⁷ Dit kan ook aan de orde zijn als volledige anonimisering ertoe zou leiden dat de eisen van validatie en replicatie niet meer nageleefd kunnen worden.

Als volledige anonimisering niet mogelijk is, dan kan *gedeeltelijk anonimisering* een geschikte waarborg zijn. De gegevens worden dan geanonimiseerd waar mogelijk.

- Het is aan te bevelen om in dit geval aanvullende maatregelen te nemen om de betrokkenen adequaat te beschermen, bijvoorbeeld door middel van *dataminimalisatie* (lees: gebruik niet meer gegevens dan nodig voor de doelen en verwijder waar mogelijk identificerende kenmerken). Aanvullend kunnen *datasilo's* een oplossing zijn, mede om functionele scheiding te bewerkstelligen. Zie verder hierover onder de kop "functionele scheiding".

- Het is zaak om de te publiceren gegevens te inspecteren op persoonsgegevens. Immers, als de resultaten ten onrechte persoonsgegevens bevatten dan treedt de universiteit mogelijk buiten de mogelijkheden die de AVG biedt vanwege het wetenschappelijk onderzoek en kan de belangenafweging nadelig voor de onderzoeker uitpakken (zie hoofdstuk 7).
- De universiteit moet hierbij rekening houden met het volgende. Bij de beoordeling of op basis van de resultaten personen geïdentificeerd kunnen worden, moet worden meegenomen dat degene die kennisneemt van de data ook andere gegevens kan aanwenden die tot identificatie kunnen leiden. De Autoriteit Persoonsgegevens hanteert een strenge opvatting: als er een risico op re-identificatie bestaat, dan zijn ook op de resultaten de AVG-voorschriften van toepassing. Het aggregatieniveau van bijvoorbeeld de statistieken moet dus telkens hoog genoeg zijn, maar soms is vergaande anonimisering onnodig. Bijvoorbeeld omdat de informatie niet beschermd wordt door de AVG, zoals in het geval van bedrijfsnamen of overleden personen.
- Het is denkbaar dat een wetenschappelijk onderzoek in uitzonderlijke gevallen herleidbare informatie bevat naar personen. Bijvoorbeeld het gaat om bekende personen gaat die zelf bewust en actief de openbaarheid opzoeken, zoals politici. Het belang van het onderzoek kan dan zwaarder wegen dan het belang van de politicus. Bijvoorbeeld als het gaat om een analyse van *tweets* van lijsttrekkers die met naam worden genoemd in het onderzoeksrapport. Echter, of de naam van een publiek persoon getoond kan worden in de resultaten, hangt af van de specifieke omstandigheden. Zie hiervoor het volgende hoofdstuk onder “balanstoets” (paragraaf 7.3).

5.2 Pseudonimiseren

Een andere ‘passende waarborg’ betreft het **pseudonimiseren** van de gegevens. Kiest de universiteit ervoor om dit te doen, dan dienen de data die identificatie van de betrokkenen mogelijk maken (de ‘sleutels’) versleuteld en apart te worden opgeslagen van de overige data. Er moeten dus maatregelen worden genomen om ervoor te zorgen dat de persoonsgegevens niet aan een betrokkene kunnen worden gekoppeld.

- Er geldt: hoe makkelijker het is om een betrokkene te identificeren, des te meer waarborgen er nodig zullen zijn. Dit betekent o.a. dat als het gaat om gevoelige gegevens en de potentiële gevolgen voor een individu groot zullen zijn als hij/zij wordt geïdentificeerd, des te meer er gedaan moet worden om de mogelijkheden te beperken dat identificatie kan plaatsvinden.
- Gelijk aan de opmerkingen in de context van anonimiseren, dient het pseudonimiseren er niet toe te leiden dat gerechtvaardigde doelen niet (meer) behaald kunnen worden zoals vervolgonderzoek.
- Het publiceren van gepseudonimiseerde datasets is niet aan te raden. De kans op re-identificatie is immers (te) groot.⁵⁸ Zou je dit toch willen doen, bespreek dan goed met de eerstelijns privacy-officer van je faculteit of de hiermee gemoeide risico’s acceptabel zijn. Op gepseudonimiseerde gegevens is de AVG van toepassing.⁵⁹ Uiteraard is het publiceren van meta-data (zoals de titel van het onderzoek, de namen van de onderzoekers die hebben bijgedragen, etc.) geen probleem.

5.3 Functionele scheiding

De universiteit is verplicht om maatregelen te treffen die ervoor zorgen dat een bepaald databestand dat voor het onderzoek en/of statistiek wordt gebruikt, in de praktijk uitsluitend voor die doeleinden gebruikt zal worden.

Hiervoor kan worden gedacht aan een **functionele scheiding** tussen onderzoek en toepassing. Dit houdt in dat de data die worden gebruikt voor statistische of onderzoeksdoeleinden niet beschikbaar mogen zijn om maatregelen of besluiten te faciliteren die gericht kunnen zijn aan de betrokkenen (zie hierover het begin van deze paragraaf). Door met behulp van maatregelen een functionele scheiding te realiseren, wordt het risico verkleind dat de statistische bewerkingen (lees: het onderzoek) kunnen worden gebruikt tegenover een betrokkene (lees: toepassing).

- Denk aan een speciaal ingerichte IT-omgeving waarbinnen de statistische bewerkingen kunnen worden uitgevoerd op (kopieën van) de data en waarmee de data zijn beveiligd tegen gebruik dat niet past binnen de statistische en/of onderzoeksdoeleinden. Bijvoorbeeld vanuit politieke motieven mensen ‘targetten’ om hen te bewegen op iemand te stemmen, zoals dat in de Cambridge Analytica-kwestie gebeurde.⁶⁰

De maatregelen kunnen ook juridisch/contractueel van aard zijn.

- Denk aan een nadere uitwerking van het gebruik voor statistische doeleinden in intern beleid, zoals deze toelichting.
- Een andere maatregel houdt bijvoorbeeld in dat slechts een beperkt aantal geautoriseerde medewerkers van de universiteit toegang hebben tot de functie om statistische bewerkingen uit te voeren op databestanden. Dit kan eveneens worden neergelegd in intern beleid alsook in de overeenkomsten met de onderzoekers of studenten, bijvoorbeeld in geheimhoudings- of arbeidsovereenkomsten.

5.4 Verhoogde transparantie (privacyverklaring)

Een waarborg en ook belangrijk principe betreft **transparantie**.⁶¹ Dit betekent dat de universiteit transparant moet zijn over de gegevens die worden gebruikt voor de onderzoeken. *Verhoogde* transparantie betreft de keuze om extra transparant over de gegevensverwerkingen te zijn door informatieverstrekking, hoewel dit van de AVG niet altijd hoeft.

De informatieverstrekking gaat o.a. over de identiteit van de universiteit, de soorten gegevens, de categorieën van ontvangers van de gegevens, de bewaartermijn en informatie over de rechten die de betrokkenen heeft. Zie hieronder voor een overzicht van de te verstrekken informatie:

AVG-verplichting	Toelichting	14 AVG
De identiteit en de contactgegevens van de verwerkingsverantwoordelijke	Dit betreft (contact)informatie over de universiteit, al dan niet per afdeling.	Lid 1(a)
De contactgegevens van de FG	Contactinformatie van de FG van de universiteit.	Lid 1(b)
De verwerkingsdoeleinden waarvoor de persoonsgegevens zijn bestemd	Dit zijn in ieder geval wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden. Specificeer deze waar mogelijk.	Lid 1(c)
De rechtsgrond voor de verwerking	Dit kan toestemming zijn, uitoefening publieke taak (sub e) of t.b.v. gerechtvaardigd belang van de universiteit of een derde (sub f).	Lid 1(c)
De betrokken categorieën van persoonsgegevens	Benoem de soorten persoonsgegevens. Bijvoorbeeld social media profielen en de teksten van online berichten.	Lid 1(d)
De ontvangers of categorieën van ontvangers van de persoonsgegevens	Noem bij voorkeur de specifieke ontvangers, indien van	Lid 1(e)

	toepassing. ⁶² Dit zijn partijen buiten de universiteit.	
In voorkomend geval, dat de verwerkingsverantwoordelijke het voornemen heeft de persoonsgegevens door te geven aan een ontvanger in een derde land of aan een internationale organisatie	Geef aan of de gegevens buiten de EU/EER ⁶³ geëxporteerd zullen worden of naar een internationale organisatie zoals de VN.	Lid 1(f)
De periode gedurende welke de persoonsgegevens zullen worden opgeslagen, of indien dat niet mogelijk is, de criteria om die termijn te bepalen	Geef uitleg over de bewaartermijn.	Lid 2(a)
De gerechtvaardigde belangen van de verwerkingsverantwoordelijke of van een derde, indien de verwerking de sub f-grondslag is gebaseerd	Benoem de gerechtvaardigde belangen (indien sub f van toepassing is).	Lid 2(b)
Dat de betrokkene het recht heeft de verwerkingsverantwoordelijke te verzoeken om inzage van en rectificatie of wissing van persoonsgegevens of om beperking van de hem betreffende verwerking, alsmede het recht tegen verwerking van bezwaar te maken en het recht op gegevensoverdraagbaarheid	Geef uitleg over de rechten die betrokkenen heeft en hoe hij/deze kan uitoefenen richting de universiteit. Bijvoorbeeld m.b.v. een webformulier of door telefonisch contact op te nemen.	Lid 2(c)
Dat de betrokkene het recht heeft een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens	Geef aan dat klagen bij de AP mogelijk is, evt. met contactinfo.	Lid 2(e)
De bron waar de persoonsgegevens vandaan komen, en in voorkomend geval, of zij afkomstig zijn van openbare bronnen	Leg uit welke bron/bronnen is/zijn gebruikt voor het onderzoek. Bijvoorbeeld Twitter.	Lid 2(f)
Het bestaan van geautomatiseerde besluitvorming, met inbegrip van (...) profilering, (...)	N.v.t., omdat onderzoek geen acties met rechtsgevolg mag inhouden.	Lid 2(g)

De universiteit moet deze informatie binnen een redelijke termijn verstrekken, maar uiterlijk binnen één maand na de verkrijging van de persoonsgegevens, afhankelijk van de concrete omstandigheden waarin de persoonsgegevens worden verwerkt.⁶⁴

Deze informatieverplichting geldt niet als het verstrekken van de informatie aan iedere betrokkene (1) onmogelijk is of (2) onevenredig veel inspanning zou kosten.⁶⁵ Dit kan aan de orde zijn bij wetenschappelijk of statistisch onderzoek. Bijvoorbeeld als het gaat om heel veel betrokkenen of (heel) oude gegevens zonder contactinformatie van de betrokkenen. Informatieverstrekking mag ook achterwege blijven als (3) de verstrekking het behalen van het onderzoeksdoel onmogelijk dreigt te maken of ernstig het gedrang dreigt te brengen.

In al deze gevallen verwacht de AVG wel dat je zoveel mogelijk de rechten en belangen van betrokkene beschermt, zoals door het (online) openbaar maken van informatie op de eigen website.⁶⁶

- Ga na wat de (on)mogelijkheden zijn om de betrokkenen te informeren over het onderzoek, de universiteit en de andere informatie die de AVG verplicht voorschrijft. Je moet kunnen onderbouwen waarom informatievoorziening onmogelijk is of het behalen van het onderzoeksdoel ernstig hindert. Blijkt later de onmogelijkheid te verdwijnen, dan dien je alsnog tot informatievoorziening over te gaan.⁶⁷
- De omstandigheid dat de informatieverstrekking onevenredig veel inspanning zou vergen, moet volgens de EU-privacytoezichthouders (verenigd in de EDPB) samenhangen met het feit dat de gegevens niet rechtstreeks bij de betrokkenen worden verkregen, maar bij een andere partij (zoals een social media platform).⁶⁸ Wat zijn de gemoeide inspanningen en kosten om de betrokkenen één-op-één te informeren? Is het mogelijk om bijvoorbeeld via een social media platform de accounts gerelateerd aan de verzamelde informatie (zoals in tweets) te informeren? Soms zijn zulke berichten echter niet toegestaan omdat het platform dit als

‘spam’ bestempelt. Documenteer en onderbouw in ieder geval waarom individuele informatievoorziening onmogelijk is of een onevenredige inspanning zou kosten.⁶⁹

- De AVG verlangt van een partij als de universiteit dat deze passende maatregelen neemt om de rechten, de vrijheden en de gerechtvaardigde belangen van de betrokkene te beschermen.⁷⁰ Dit betekent in ieder geval het openbaar maken van informatie over de persoonsgegevens die in het onderzoek worden meegenomen. Dit zou bijvoorbeeld via een publicatie op de eigen website kunnen náást een vermelding op bijvoorbeeld de websites waarvan de gegevens afkomstig zijn, zoals door middel van een *post* als dit een online forum betreft.
- Louter een publicatie op de eigen website van de universiteit is mogelijk te beperkt, maar het is het minste wat de universiteit moet doen. De betrokkenen weten waarschijnlijk niet dat de universiteit hun gegevens verwerkt. *Niets* communiceren over de gegevensverwerkingen is vrijwel nooit een optie vanwege de AVG.⁷¹ Het maakt hierbij niet uit of de universiteit het onderzoek zal publiceren of niet. De gegevensverwerkingen – waaronder het scrapen van gegevens – hebben immers plaatsgevonden en de betrokkenen dienen hierover kennis te kunnen nemen.
- Evalueer op gezette tijden of de informatievoorziening nog steeds in lijn is met de werkelijkheid. Als bijvoorbeeld de doelen gewijzigd zijn omdat de gegevens ook voor een ander of nieuw onderzoek worden gebruikt, dan dient dat aangepast te worden in de informatievoorziening.⁷² Het is aan te bevelen dit te doen voordat het nieuwe onderzoek start.⁷³ Daarbij dien je ook uit te leggen wat de impact van de wijzigingen is voor de betrokkenen.⁷⁴ Vanzelfsprekend mag je betrokkenen hierover niet misleiden. Dat is immers niet ‘fair’ (zie paragraaf 3.1).

Of, en zo ja in hoeverre, de originele databron – zoals een social mediaplatform – de betrokkenen moet informeren over de mogelijkheid dat gegevens voor onderzoeksdoeleinden kunnen worden gebruikt, blijft vooralsnog ongewis. De EU-privacytoezichthouders zullen later dit jaar antwoord geven op die vraag.⁷⁵

6. Gevoelige en bijzondere persoonsgegevens

Het ene soort gegeven is gevoeliger dan het ander. De mate van gevoeligheid heeft invloed op de vraag welke maatregelen getroffen dienen te worden. Er zijn ‘gevoelige gegevens’ en ‘bijzondere gegevens’.

6.1 Gevoelige gegevens

Bij gevoelige gegevens dient gedacht te worden aan bijvoorbeeld:

- Gegevens over de financiële of economische situatie van de betrokkene,
- Inhoud van communicatie of locatiegegevens;
- Andere gegevens die kunnen leiden tot stigmatisering of uitsluiting van de betrokkene, zoals gegevens over gokverslaving, relatieproblemen, school- of werkprestaties;
- Gegevens die kunnen worden misbruikt voor (identiteits)fraude, zoals biometrische gegevens (vingerafdrukken of gezichtsafbeeldingen), kopieën van identiteitsbewijzen en nationale identificatienummers zoals het Burgerservicenummer (BSN).

Gevoelige gegevens verdienen meer bescherming dan andere minder gevoelige gegevens, maar het is – op het verwerken van id-nummers zoals het BSN na – niet standaard verboden deze gegevens te gebruiken voor onderzoek.

- Ga na welke (te verzamelen) gegevens gevoelig zouden kunnen zijn. Bedenk hoe deze gegevens extra beschermd kunnen worden (bijvoorbeeld door encryptie) en hoe de personen op wie de gegevens betrekking hebben extra beschermd kunnen worden (bijvoorbeeld door anonimisering en/of pseudonimisering).
- Er geldt: hoe gevoeliger de gegevens, des te meer waarborgen en maatregelen er getroffen dienen te worden om de rechten en belangen van de betrokkenen te beschermen. Bijvoorbeeld door middel van aangescherpte beveiligingsmaatregelen.

Een categorie gevoelige gegevens zijn ‘bijzondere persoonsgegevens’, waaronder begrepen strafrechtelijke gegevens. Zie hierover de volgende paragraaf.

6.2 Bijzondere persoonsgegevens

De AVG benoemt “bijzondere persoonsgegevens” (zie begrippenkader in **Bijlage 1**). Dit zijn bijvoorbeeld gegevens over iemands etniciteit, godsdienst of gezondheid. Informatie over iemands strafrechtelijke situatie valt er ook onder.⁷⁶ Deze gegevens worden door de wet extra beschermd, onder meer omdat het gebruik hiervan uitsluiting van personen of discriminatie in de hand kunnen werken.

Bijzondere persoonsgegevens mogen niet zomaar worden gebruikt voor een wetenschappelijk of statistisch onderzoek. Dit is standaard verboden. Dit verbod kan – als er geen specifieke wet is die het gebruik van de bijzondere persoonsgegevens toestaat – worden opgeheven via de volgende twee routes:⁷⁷

Route	Toelichting
1) Op grond van uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene	Deze optie heeft, indien mogelijk, de voorkeur. ⁷⁸
2) Indien het vragen van de uitdrukkelijke toestemming onmogelijk blijkt of een onevenredige inspanning kost, met het oog op wetenschappelijk onderzoek of statistische doeleinden.	Hierbij gelden drie nadere voorwaarden: <ol style="list-style-type: none"> 1. het onderzoek moet een algemeen belang dienen, 2. de verwerking moet noodzakelijk zijn voor het wetenschappelijk onderzoek of het statistisch doel en 3. bij uitvoering moet worden voorzien in waarborgen die verzekeren dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene niet onevenredig wordt geschaad.

Als het vragen van toestemming geen optie is, dan dienen de drie voorwaarden ingevuld zoals hierboven genoemd. Allereerst moet het onderzoek een **algemeen belang** dienen. Als de verwachting reëel is dat de onderzoeksresultaten niet zullen bijdragen aan nieuwe wetenschappelijke inzichten, dan is deze voorwaarde *niet* vervuld. Dit geldt ook voor onderzoeken die louter een industrieel of commercieel belang dienen, hoewel onderzoeken niet met publieke middelen gefinancierd hoeven te worden. Ook is hiermee niet gezegd dat *for profit*-onderzoeken geen algemeen belang zouden kunnen dienen. Daarnaast dient persoonlijk hobbyisme evenmin een algemeen belang. Het algemeen belang ten slotte, moet van meet af aanwezig zijn. Het mag er dus niet later worden bij bedacht.⁷⁹

De tweede voorwaarde, op basis waarvan de verwerking plaatsvindt voor **wetenschappelijke of statistische doeleinden**, is in hoofdstuk 4 uitgewerkt. De laatste voorwaarde bepaalt dat er **waarborgen** moeten zijn. Dit kunnen dezelfde voorwaarden zijn als in hoofdstuk 5 of bovenop die voorwaarden gelden.

- Ga voorafgaand aan de gegevensverzameling na of de gegevens te categoriseren zijn als ‘bijzonder’. Ga daarnaast na of de gegevens gedurende het onderzoek kunnen ‘verkleuren’ van niet-gevoelig naar bijzonder. Bijvoorbeeld omdat het onderzoek beoogt betrokkenen te

labels met een 'politieke kleur' of een ander bijzonder gegeven. In deze gevallen moet je rekening houden met de strenge regels over bijzondere persoonsgegevens.

- Worden er bijzondere persoonsgegevens verzameld of veranderen de gegevens tijdens het onderzoek naar 'bijzonder'?
 - Beargumenteer dan waarom toestemming niet gevraagd hoeft te worden. Bijvoorbeeld als dit voor de universiteit een onevenredige inspanning kost gelet op het aantal gegevens (denk aan miljoenen social media gebruikers).
 - Beargumenteer ook waarom het onderzoek het algemeen belang dient en dat de verwerking van bijzondere gegevens noodzakelijk is voor het onderzoek.
 - Ga na welke waarborgen ingericht kunnen worden die verzekeren dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene niet onevenredig wordt geschaad. Deze gelden bovenop de waarborgen van hoofdstuk 5. Dit kan per onderzoek verschillend zijn. Denk aan voorschriften met betrekking tot de toegang tot de verzamelde gegevens, aanvullende geheimhouding en de presentatie van de uitkomsten van het onderzoek.
- Het is niet de bedoeling dat bij wetenschappelijk of statistisch onderzoek persoonsgegevens in de uitkomsten en/of resultaten openbaar worden gemaakt. Deze moeten in principe geaggregeerd of geanonimiseerd worden.⁸⁰ In principe, omdat in uitzonderingsgevallen onderzoeksresultaten herleidbare gegevens kunnen bevatten (zie paragraaf 7.3).
- Het toepassen van aggregatie zodat de gegevens niet (meer) te herleiden zijn naar betrokkenen is overigens altijd van belang voordat de resultaten gepubliceerd worden, ongeacht of het bijzondere of 'normale' persoonsgegevens betreffen. Zie hierover par. 5.1.
- Realiseer dat bij de verwerking van bijzondere persoonsgegevens, je hoogstwaarschijnlijk een DPIA dient uit te voeren.⁸¹

Intermezzo: publiceren verplicht?

Het is vooralsnog onduidelijk of onderzoeken omwille van het algemeen belang dienen te leiden tot een wetenschappelijke publicatie. Niet alle onderzoeken leiden tot publicatie. In deze context geeft de AVG aan dat het onderzoek aan bepaalde voorwaarden dient te voldoen, zoals voorwaarden over publicatie. Een publicatieplicht noemt de AVG dus niet met zoveel woorden. Daarentegen verwachtte Minister Bruins wel publicatie over het onderzoek en resultaten, ook als deze negatief zijn. Volgens de minister moet er ook worden voldaan aan de FAIR-principes. Deze principes zijn richtlijnen voor datamanagement en stellen onder meer eisen aan de integriteit van het onderzoek. Gelet op deze tegengestelde visies is het niet met zekerheid te zeggen of het onderzoek moet leiden tot een publicatie.⁸²

7. Belangenafweging

Factoren ten gunste van de betrokkene		Factoren ten gunste van universiteit
Niet-gevoelige gegevens	Aard van de gegevens	Gevoelige geven zoals bijzondere persoonsgegevens
Vrijwillig verstrekt door betrokkene	Wijze van gegevensverzameling	Niet-vrijwillig verstrekt
Kleine academische lezersgroep, geen ongerelateerde datakoppelingen	Manier waarop gegevens worden verwerkt	Herleidbare resultaten in publieke publicatie, datakoppelingen buiten wetenschappelijk domein
Geen ingrijpende en/of goed voorzienbare gevolgen	Mate waarin betrokkene gevolgen ondervindt	Vergaande en/of slecht voorzienbare gevolgen
Gemiddeld volwassen persoon	Status betrokkene	Potentieel kwetsbare groep (kinderen, ouderen, etc.)
Worden standaard en snel gehonoreerd, zoals recht van bezwaar (opt-out)	Rechten van betrokkenen	Kunnen en/of zullen niet altijd gehonoreerd worden
Verhoogde transparantie, vergaande anonimisering, etc.	Passende waarborgen	Geen bijzondere waarborgen
Louter positief	Positieve of negatieve gevolgen voor betrokkene	Overwegend negatief

Fig. 3: factoren t.b.v. belangenafweging in het kader van de balansoets (paragraaf 7.3)

Voor de gegevensverwerking is de universiteit verwerkingsverantwoordelijke. Dit betekent dat zij voor het verzamelen van de gegevens (en de onderzoeksfase daarna) een rechtsgrond moet hebben en verantwoordelijk is voor de naleving van de andere AVG-eisen. Het hebben van een geldige rechtsgrond is verplicht zodra je persoonsgegevens gaat verwerken. Dat gebeurt al zodra je gaat verzamelen, bijvoorbeeld door het *scrapen* van online beschikbare gegevens.

Zoals aangekondigd in paragraaf 3.2, is deze handleiding geschreven bij wege van gedachtenexperiment dat de gegevensverwerkingen voor het onderzoek noodzakelijk zijn voor de behartiging van de gerechtvaardigde belangen van de universiteit en/of van een derde. Daarmee is niet gezegd dat dat ook de toepasselijke rechtsgrond is. Dit zou ook 'publieke taakuitoefening' (de sub e-grond) kunnen zijn. Echter, de drie voorwaarden gerelateerd aan de 'gerechtvaardigd belang'-rechtsgrond dwingen onderzoekers ertoe gedocumenteerd afwegingen te maken. Het gaat om de volgende drie voorwaarden:

1. De behartiging van een gerechtvaardigd belang van de verwerkingsverantwoordelijke (hier: in ieder geval de universiteit) of van de derde(n) (par. 7.1);
2. De noodzaak van de verwerking van de persoonsgegevens voor de behartiging van het gerechtvaardigde belang (par. 7.2); en
3. De voorwaarde dat de fundamentele rechten en vrijheden van de betrokkene (hier: de persoon wiens gegevens gebruikt gaan worden) niet zwaarder wegen dan de belangen van de universiteit en/of derde(n), met name wanneer als de betrokkenen kinderen zijn (par. 7.3).

Daarnaast gaat dit hoofdstuk in op het recht van betrokkenen om bezwaar te maken tegen de gegevensverwerkingen, en het recht op gegevenswissing. Zie hiervoor paragrafen 7.4 en 7.5. Het hoofdstuk eindigt met het belang voor de onderzoeker om regelmatig te evalueren of er (nog steeds) aan de AVG wordt voldaan. Zie paragraaf 7.6.

7.1 Belangen van de universiteit en de maatschappij

Ten eerste moet er sprake zijn van een **gerechtvaardigd belang voor de universiteit en/of een derde**. Dit is een flexibel en open begrip dat geen vaste definitie heeft.⁸³ Niettemin kan in het geval van de universiteit deze voorwaarde vrij eenvoudig worden ingevuld.

De onderzoekers genieten namelijk **wetenschapsvrijheid**, dat bestaat uit studievrijheid, onderzoeksvrijheid en openbaarmakingsvrijheid.⁸⁴ De AVG erkent wetenschappelijk en statistisch onderzoek ook als gerechtvaardigde belangen.⁸⁵ Onderzoek levert volgens de AVG solide kennis van hoge kwaliteit op die bijvoorbeeld kan worden gebruikt om: een op kennis gebaseerd beleid te ontwikkelen en te implementeren, de levenskwaliteit van een deel van de bevolking te verbeteren en sociale diensten efficiënter te maken.⁸⁶ Ook in het EU-Grondrechten Handvest worden de wetenschappelijke en academische vrijheid erkend als belang.⁸⁷

Daarbij bestaat er een belang van derden – hier: burgers en bedrijven als onderdeel van de maatschappij – om kennis te kunnen nemen van de uitkomst van de onderzoeken. Deze buitenwereld heeft recht op de vrijheid van informatiegaring.⁸⁸ De positie van de universiteit is daarmee enigszins vergelijkbaar met zoekmachines die het *world wide web* inzichtelijk maken door gegevens te scrapen en vervolgens overzichtelijk weer te geven in zoekresultaten.⁸⁹

- Noteer welke gerechtvaardigde belangen de universiteit heeft voor het uitvoeren van het onderzoek. Noteer ook eventuele gerechtvaardigde belangen van derden, zoals burgers en/of het bedrijfsleven als onderdeel van de maatschappij. Het is overigens goed denkbaar dat de belangen van de universiteit die van derden overlappen, aangezien de universiteit opereert ten dienste van de maatschappij.
- Onderzoeken die niet legaal zijn, kunnen geen gerechtvaardigd belang dienen. Bijvoorbeeld als de gegevens niet rechtmatig zijn verkregen. Denk bijvoorbeeld aan het Cambridge Analytica-schandaal, waarin onder valse voorwendselen gegevens werden afgenomen van Facebook-gebruikers. Of denk aan de *Emotional Contagion* studie, waarin zonder de juiste

ethische overwegingen werd getracht de emoties van Facebook-gebruikers te beïnvloeden zonder dat ze dit wisten.⁹⁰

7.2 Noodzakelijke gegevensverwerking

Ten tweede moeten de gegevens die worden verzameld daadwerkelijk nodig zijn voor het onderzoek. Dit vereiste is erop gericht dat er niet onnodig veel persoonsgegevens worden verzameld. Het moet gaan om een **noodzakelijke gegevensverwerking**.

- Ga na welke gegevens nodig zijn om het onderzoek uit te kunnen voeren. Kan je het onderzoeksdoel ook behalen zonder persoonsgegevens of met minder gegevens, bijvoorbeeld minder gevoelige gegevens of minder aantallen gegevens? Noteer je overwegingen en beargumenteer waarom het nodig is dat je de gegevens gaat verzamelen en verder gaat verwerken.
- In het geval van exploratievragen is het denkbaar dat je niet op voorhand weet of er persoonsgegevens verzameld zullen worden. Ontdek je dat er na de gegevensverzameling persoonsgegevens in de dataset zitten die niet noodzakelijk zijn voor het onderzoek, verwijder of anonimiseer dan de overbodige persoonsgegevens. In dit geval filter je dus achteraf, maar zo snel mogelijk, de persoonsgegevens die niet noodzakelijk zijn voor het onderzoek. Uiteraard dient een dergelijke filter-excretie binnen de grenzen van het redelijke te blijven, gelet op de mogelijk hoge administratieve lasten die hiermee gepaard kunnen gaan.⁹¹

7.3 Balanstoets

Ten derde moeten de belangen van de universiteit en derden (zoals burgers en bedrijven) worden afgewogen tegen de belangen van de betrokkenen wier gegevens verzameld worden voor het onderzoek.

- Breng de belangen en rechten van de betrokkenen in kaart. Zij hebben in ieder geval recht op bescherming van hun persoonsgegevens. Andere belangen kunnen gerelateerd zijn aan onder meer de vrijheid van meningsuiting en informatie, de vrijheid van gedachte, geweten en godsdienst, de vrijheid van vergadering en vereniging en de onschuldpresumptie.
- Bedenk dat niet alles wordt beschermd onder de vrijheid van meningsuiting. Propaganda of *hate speech* vallen er niet onder en hoeven dus niet afgewogen te worden als onderdeel van de vrijheid van meningsuiting, al kan dit in de praktijk lastig zijn te bepalen.⁹² Hoewel dergelijke uitingen verwerpelijk kunnen worden geacht, verspelen de personen die de uitingen doen hun rechten niet. Ze hebben nog steeds recht op onder meer de bescherming van hun persoonsgegevens.

Nadat de belangen in kaart zijn gebracht, dienen deze tegen elkaar te worden afgewogen. Dit is de **balanstoets**. Deze toets is geen binaire verhandeling, waarin bijvoorbeeld factoren worden opgeteld en afgewogen, maar een onderzoek naar diverse factoren dat – individueel gewogen en alles overziend – tot een conclusie zou moeten leiden of de belangen van de betrokkenen wel/niet het zwaarst wegen.

De voor onderzoekers meest relevante factoren voor de balanstoets zijn als volgt:

Factor	Toelichting
De aard van de gegevens die nodig zijn voor het onderzoek	Gaat het uitsluitend om reguliere persoonsgegevens of ook om gevoelige en bijzondere persoonsgegevens? Als het gaat om heel gevoelige gegevens, waaronder bijzondere gegevens, dan dienen er extra waarborgen te worden getroffen om de balans niet in het voordeel van de betrokkenen te doen omslaan (zie hoofdstuk 6). Dit omdat gevoelige gegevens grotere gevolgen kunnen bewerkstelligen voor de betrokkene dan 'reguliere gegevens'. Bijvoorbeeld als de gegevens worden gebruikt voor stigmatisering of uitsluiting van de betrokkene.

	<p>Relevant is ook de vraag of het gaat om gegevens die afkomstig zijn van een online bron die eenvoudig publiek beschikbaar is, zoals Twitter of een forum waarvoor geen toegangsrestricties gelden. De aantasting van rechten van de betrokkenen is hier geringer dan in het geval waarin gegevens worden verzameld van een bron die als 'privé' beschouwd kan worden (zoals direct messages van Twitteraars). Het ligt niet voor de hand zulke gegevens te gebruiken, terwijl dit wel zo kan zijn met betrekking tot persoonsgegevens die kennelijk door de betrokkene zelf openbaar zijn gemaakt. Zie ook "Redelijke verwachtingen van de betrokkene" in deze tabel.</p>
De wijze waarop de gegevens zijn verkregen	<p>Hier gaat het om het kader waarin de persoonsgegevens zijn verzameld, met name wat de verhouding betreft tussen de betrokkenen en de universiteit. Heeft de betrokkene feitelijk of juridisch (g)een vrije keuze gehad om zijn persoonsgegevens te verstrekken?</p>
De manier waarop de gegevens worden verwerkt	<p>Dit kan betrekking hebben op diverse zaken. Blijven de onderzoeksresultaten beperkt tot een kleine groep lezers of worden deze publiek gemaakt? In het laatste geval zal de impact op de betrokkenen groter zijn.</p> <p>Ook is van belang of de verzamelde gegevens die zijn gescrapet worden gekoppeld met andere datasets, bijvoorbeeld ten behoeve van doeleinden die niet direct gerelateerd zijn aan onderzoek of statistiek. Denk aan het doen van voorspellingen op individueel niveau, profiling of gegevensgebruik voor politieonderzoek. Als vuistregel geldt dat des te negatiever of onzeker de impact van de verwerking kan zijn, des te groter de kans is dat de balansoets in het voordeel van de betrokkene uitvalt. In dat geval is het van belang na te gaan of er alternatieve, minder ingrijpende, onderzoeksmethodes zijn (zie ook de tweede voorwaarde "noodzakelijke gegevensverwerking" in par. 7.2).</p>
Mate waarin betrokkene gevolgen ondervindt van het onderzoek	<p>Er moet rekening worden gehouden met de ingrijpendheid van de gevolgen voor de betrokkene naar aanleiding van het wetenschappelijk en/of statistisch onderzoek. Naarmate de gevolgen ingrijpender en minder voorzienbaar zijn, zal er eerder sprake zijn van een balansoets die in het voordeel van de betrokkene dient uit te vallen. Als de betrokkene op geen enkele wijze wordt geconfronteerd met de verwerking van zijn gegevens, dan pleit dit voor het doorslaan van de balans in het voordeel van de universiteit.</p>
Mate waarin het algemeen belang een rol speelt	<p>Dient het onderzoek niet alleen de belangen van de universiteit, maar ook een breder, maatschappelijk, belang? Zijn deze bredere belangen sociaal of cultureel geaccepteerd? Dan kan dit meer gewicht geven aan die belangen ten opzichte van de belangen van de betrokkenen.</p>
Redelijke verwachtingen van de betrokkene	<p>Wat zijn de redelijke verwachtingen van de betrokkene op basis van zijn verhouding met de universiteit als verwerkingsverantwoordelijke? De betrokkenen zijn geen klanten of werknemers, dus het is denkbaar dat de betrokkene niet altijd verwacht dat zijn/haar gegevens worden gebruikt voor onderzoek of statistische inzichten. Dit is mogelijk anders als het gaat om gegevens die de betrokkene zelf openbaar heeft gemaakt en waarvan aangenomen mag worden dat de betrokkene weet dat een ander de gegevens verder kan verwerken. Bijvoorbeeld in het geval van gegevens opgenomen in een publieke biografie, in de pers of op een publiekelijk beschikbare website zoals een niet-afgeschermd social media platform.⁹³</p>
De status van de betrokkene	<p>De balansoets wordt in principe uitgevoerd met in het achterhoofd de gemiddelde, volwassen, persoon. Maar als een onderzoek zich specifiek richt op bepaalde doelgroepen, dan dient dat te worden meegenomen in de balansoets. Zo zijn er groepen die kwetsbaarder zijn dan anderen, zoals kinderen, geestelijk beperkte mensen, patiënten of minderheden zoals mensen die asiel aanvragen.⁹⁴ Beoordeel daarom het effect van het onderzoek op deze kwetsbare groepen (indien van toepassing).</p>
Recht van bezwaar en andere AVG-rechten van betrokkenen	<p>Als een verwerking wordt gebaseerd op het gerechtvaardigd belang, dan heeft de betrokkene meestal een "recht van bezwaar".⁹⁵ Dit komt in feite neer op een 'opt-out'-recht. Als de universiteit dit recht daadwerkelijk en praktisch faciliteert, dan wordt de betrokkene beschermd en dat pleit voor een balansoets in het voordeel van de universiteit. Soms hoeft het bezwaar van de betrokkene niet ingewilligd te worden.⁹⁶ Van belang is ook of de betrokkene praktisch en eenvoudig zijn/haar andere rechten kan uitoefenen bij de universiteit, zoals inzage in de persoonsgegevens. Als de</p>

	<p>universiteit hiervoor nog geen procedure heeft, dan zal zij dat alsnog dienen in te richten.</p> <p>Als je verwacht dat betrokkenen meer wel dan niet hun bezwaarrecht zullen uitoefenen (zie paragraaf 7.4), dan kan dit een aanwijzing zijn dat de rechten van betrokkenen zwaarder dienen te wegen. Bijvoorbeeld omdat de verwerkingen als te bezwaarlijk zullen worden opgevat door de betrokkenen.</p>
Passende waarborgen	<p>Als de passende waarborgen genoemd in het vorige hoofdstuk zijn ingericht, dan kan dat helpen om de balans (definitief) in het voordeel van de universiteit te laten omslaan. Denk aan waarborgen als: gegevensminimalisatie (zoals restricties m.b.t. de te verzamelen data en de onmiddellijke verwijdering van de gegevens na gebruik), de inzet van een functionele scheiding (zodat de gegevens niet gebruikt kunnen worden om maatregelen te nemen tegen de betrokkenen), anonimisering, data-aggregatie (ten behoeve van de onderzoekspublicatie), verhoogde transparantie en het faciliteren van het recht van bezwaar (zie hierna).</p>
Beoordeling van de impact van de verwerking	<p>Het gaat hier om de positieve en negatieve gevolgen voor de betrokkene van het onderzoek en de gegevensverzameling. Kunnen met behulp van het onderzoek en/of de onderliggende data maatregelen of acties worden genomen gericht tegen de betrokkenen? Kan de betrokkene last krijgen van bijvoorbeeld discriminatie of laster? Heeft de gegevensverzameling (en verwerking daarna) een mogelijk negatieve impact op andere rechten van de betrokkene, zoals zijn/haar recht op vrijheid van meningsuiting?</p>
De waarschijnlijkheid dat de risico's zich gaan verwezenlijken	<p>De voor de balansstoets gesignaleerde risico's hoeven zich niet altijd voor te doen. Het is van belang na te gaan hoe waarschijnlijk het is dat de risico's zich verwezenlijken en hoe ernstig de gevolgen zijn als een risico zich verwezenlijkt.</p>

- Per onderzoek dient de balansstoets uitgevoerd te worden, omdat de afweging van de tegengestelde rechten en belangen per geval kan verschillen. Er kunnen daarom andere factoren een rol spelen die hierboven niet zijn genoemd.
- Noteer welke factoren een rol spelen in de balansstoets en noteer onderbouwd je overwegingen. In je conclusie geef je aan waarom je vindt dat de balansstoets in het voordeel van de universiteit dient uit te vallen (of waarom dit vooralsnog niet kan en welke maatregelen er nodig zijn om alsnog de balans te doen omslaan in het voordeel van de universiteit als dit mogelijk is). Dit document dat je maakt heet in jargon een LIA: *legitimate interest impact assessment*. Oftewel een balansstoets.

Intermezzo: persoonsgegevens in onderzoeksresultaten?

Het is denkbaar dat een onderzoeker de wens heeft dat de te publiceren onderzoeksresultaten herleidbare gegevens bevatten. Bijvoorbeeld als onderdeel van een onderzoek naar het *tweet*-gedrag van bekende politici (zie hierover ook paragraaf 5.1, laatste pijltje). Vanzelfsprekend dient deze herleidbare informatie niet alleen van toegevoegde waarde te zijn voor het onderzoek, maar ook noodzakelijk. Dit dien je goed te kunnen beargumenteren. Hiervoor kan je, in aanvulling op bovengenoemde factoren, het volgende in ogenschouw nemen:

- Onthoud dat het enkele feit dat gegevens over de betreffende persoon publiekelijk beschikbaar zijn, niet automatisch betekent dat de gegevens *dus* voor onderzoek gebruikt mogen worden. Zoals hierboven genoemd kunnen onder meer de redelijke verwachtingen van de betrokkene een factor zijn die relevant is in antwoord op de vraag of de gegevens mogen worden gebruikt. Zo zijn een beginnend gemeenteraadslid van een kleine gemeente en een lijsttrekker van een grote politieke partij beide politici. Echter, het gemeenteraadslid zal niet zomaar verwachten dat zijn/haar naam wordt genoemd in een onderzoek terwijl de lijsttrekker aan dergelijke publiciteit gewend is.

- Hoe openbaar zijn de gegevens? Als de standaardconfiguratie van een social media platform in gesteld op 'besloten' of 'privé', maar het individu heeft zelf de instellingen aangepast in 'openbaar', dan is dit een indicatie dat diegene bewust de informatie openbaar heeft gemaakt.⁹⁷
- Wat is het karakter van de online bron, zoals een social media platform? Is het platform gericht op het onderhouden van intieme relaties, bijvoorbeeld binnen de familie- of vriendenkring? Dan ligt het voor de hand dat de gegevens niet zomaar herleidbaar terug kunnen komen in onderzoeksresultaten. Dit in tegenstelling tot een platform met een bredere, meer openbare, insteek.
- De mate van toegankelijkheid tot de gegevens kan een relevante factor zijn. Als de gegevens pas beschikbaar zijn na het aanmaken van een account, dan kan dit een indicatie zijn dat de betrokkene de gegevens liever niet terugziet in onderzoeksresultaten.
- Informeert de online bron, zoals een social media platform, de betrokkene over de mogelijkheid dat gegevens publiekelijk beschikbaar zijn? Zo ja, dan kan worden aangenomen dat de betrokkene bewust is van de openbaarheid van zijn of haar gegevens. Dat deze terugkomen in een onderzoek kan dan minder bezwaarlijk zijn.
- Gaat het om gegevens die de betrokkene zelf openbaar heeft gemaakt? Of gaat het om gegevens die derden publiceren? Als het gaat om informatie van derden over de betrokkene, dan ligt het niet voor de hand dat deze in herleidbare vorm terug zullen komen in een onderzoek.
- Als je constateert dat de AVG een belemmering vormt voor de opname van persoonsgegevens van betrokkene in het onderzoek, dan biedt de Uitvoeringswet AVG de mogelijkheid om bepaalde AVG-verplichtingen terzijde te stellen. Dit kan echter alleen als de verwerkingen plaatsvinden vanwege **journalistieke doeleinden of academische, artistieke of literaire uitdrukkingvormen**. Zo zijn de regels over bijzondere persoonsgegevens niet van toepassing op academische uitdrukkingvormen.⁹⁸ Bespreek met je eerstelijns privacy-officer van je faculteit of je een beroep kan doen op de uitzonderingsmogelijkheden van de Uitvoeringswet AVG.

7.4 Recht van bezwaar

De AVG biedt betrokkenen een **recht van bezwaar**.⁹⁹ Dit betekent dat de betrokkene het recht heeft om – vanwege met zijn specifieke situatie verband houdende redenen – bezwaar te maken tegen de verwerking van zijn persoonsgegevens op basis van 'gerechtvaardigd belang'.¹⁰⁰ Dit geldt ook als de gegevens zijn verwerkt voor wetenschappelijk onderzoek of statistische doelen, maar dit recht geldt niet als het onderzoek noodzakelijk is voor de uitvoering van een taak van algemeen belang.¹⁰¹

Volgens de AVG moet de universiteit als verwerkingsverantwoordelijke de verwerking van de persoonsgegevens staken, tenzij de universiteit dwingende gerechtvaardigde gronden voor de verwerking aanvoert die zwaarder wegen dan de belangen, rechten en vrijheden van de betrokkene. Dit moet de universiteit per geval beoordelen en de verwerking moet ook stopgezet kunnen worden als zijn/haar verzoek ingewilligd dient te worden.

- Afhankelijk van de door de betrokkene aangevoerde redenen, kan de universiteit per geval besluiten of zij gevolg geeft aan het bezwaar. Maar de universiteit is niet verplicht om aanvullende gegevens te onderhouden, te verkrijgen of te verwerken met als enige doel om de betrokkene te identificeren om zo te voldoen aan de AVG.¹⁰² De universiteit hoeft het recht van bezwaar dus niet in te willigen als zij de betrokkene niet kan identificeren.¹⁰³ In ieder geval moet de universiteit binnen één maand na ontvangst van het "recht van bezwaar"-verzoek

reageren.¹⁰⁴ Als het verzoek elektronisch is gedaan, bijvoorbeeld per e-mail, dan dient de universiteit ook per e-mail te reageren.¹⁰⁵

- Probeer vooraf na te gaan en te formuleren onder welke voorwaarden een bezwaar niet of juist wel gehonoreerd dient te worden. Dit kan helpen om eventuele ongeïdentificeerde risico's alsnog bloot te leggen. Bijvoorbeeld omstandigheden waaruit blijkt dat de voorgenomen verwerkingen als (te) bezwaarlijk zullen worden ervaren.
- Het recht van bezwaar wordt uiterlijk op het moment van het eerste contact met de betrokkene uitdrukkelijk onder zijn aandacht gebracht.¹⁰⁶ Bijvoorbeeld door het bestaan van dit recht te vermelden via de website van de universiteit. De informatie over het recht van bezwaar moet duidelijk en gescheiden van enige andere informatie worden weergegeven.
- Het is denkbaar, maar niet zeker, dat de informatie over het recht van bezwaar in een later stadium kan worden verstrekt. De Engelse tekst van de AVG spreekt van "*first communication*", een begrip dat specifiek is dan het begrip 'contact'.¹⁰⁷ De Engelse tekst impliceert dat de universiteit de betrokkene informeert als de betrokkene bijvoorbeeld opbelt of als de universiteit hem voor het eerst een bericht stuurt. Zou de universiteit aan de 'veilige kant' van de wettelijke grens willen blijven, dan kiest zij ervoor informatie over het recht van bezwaar proactief op de website te vermelden, niet later dan één maand na de verkrijging van de persoonsgegevens (zie paragraaf 5.4).

Schematisch komen we tot de volgende factoren:

Redenen om herleidbare gegevens in de publieke resultaten achterwege te laten		Redenen om herleidbare gegevens in de publieke resultaten op te nemen
Onbekend of minder bekend persoon bij het publiek	Redelijke verwachtingen betrokkene	(Zeer) bekend persoon bij het publiek
De gegevens zijn als 'privé' ingesteld	Openbaarheid van de gegevens	Betrokkene heeft zelf gegevens openbaar beschikbaar gemaakt, bijvoorbeeld m.b.v. instellingen
Platform voor intieme kring zoals familie	Karakter gegevensbron	Openbaar platform bestemd voor relaties in de brede zin van het woord
Gegevens alleen zichtbaar op basis van account	Mate van toegankelijkheid tot de gegevens	Publiek toegankelijk, zonder account
Platform maakt niet duidelijk aan betrokkenen dat gegevens openbaar kunnen zijn	Rol platform	Platform maakt helder dat gegevens openbaar toegankelijk zijn
	Wie maakt openbaar?	Betrokkene zelf

Derden

Fig. 4: redenen om gegevens wel of niet in herleidbare vorm in de publieke onderzoeksresultaten op te nemen

7.5 Recht op gegevenswissing

Betrokkenen hebben ook een **recht op gegevenswissing**. Op basis van dit recht is de universiteit normaliter verplicht om de betreffende persoonsgegevens te wissen.¹⁰⁸ De universiteit dient ook de partijen in te lichten die de gegevens eerder hebben ontvangen zodat zij die kopieën eveneens kunnen wissen.¹⁰⁹

Echter, de AVG erkent dat in het geval van wetenschappelijk onderzoek of verwerking voor statistische doeleinden dit recht niet van toepassing is als hiermee de doelen onmogelijk behaald kunnen worden of ernstig in het gedrang komen.¹¹⁰ Dit is logisch omdat verwijdering van gegevens onder meer de validiteit van het onderzoek kan ondermijnen. Het kan validatie van de resultaten onmogelijk maken, bijvoorbeeld in het kader van een *peer-review* procedure.

- Probeer vooraf na te gaan onder welke omstandigheden de onderzoeksdoelen niet meer behaald kunnen worden, zodat een wissingsrecht niet (meer) gehonoreerd kan worden. Wellicht kan een wissing van gegevens op verzoek in een beginstadium van het onderzoek worden uitgevoerd, omdat er geen risico is dat dit de validiteit van het onderzoek aantast.

7.6 Blijf evalueren

Als je je onderzoek met behulp van deze handleiding hebt ingericht, **evalueer** dan om de zoveel tijd de uitgangspunten van het onderzoek en de bijbehorende aannames met betrekking tot de impact op betrokkenen.

Controleer of de verwerkingen nog steeds conform de AVG plaatsvinden en pas aan waar nodig. Als een betrokkene je er bijvoorbeeld op wijst dat er onvoldoende met zijn belangen rekening is gehouden, dan zal je – althans de universiteit als verwerkingsverantwoordelijke – een hernieuwde afweging moeten maken op basis van de dan bekende feiten en omstandigheden.¹¹¹ Je kan dergelijke situaties zoveel mogelijk voorkomen door regelmatig je onderzoek te toetsen aan de factoren en omstandigheden genoemd in deze handleiding. Indien nodig voer je aanpassingen door op basis van je evaluatie. Bijvoorbeeld door gegevensverwerkingen bij te stellen of de informatie richting betrokkenen te verbeteren.

Bijlage 1. Begrippenkader

Begrip	AVG	Toelichting
Anonimiseren	Het zodanig verwerken van persoonsgegevens dat deze gegevens geen betrekking (meer) hebben op een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon of op persoonsgegevens zodat de betrokkene niet (meer) identificeerbaar is.	Het anonimiseringsproces moet robuust, d.w.z. definitief onomkeerbaar, zijn.
Betrokkenen	Geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke personen.	Het gaat hier om natuurlijke personen, zoals burgers, leden van een forum of gebruikers van een social media website. Reeds overleden personen vallen hier buiten.
Bijzondere persoonsgegevens	Gegevens waaruit één of meer van de volgende aspecten blijken over een persoon: gezondheid, seksueel gedrag of seksuele gerichtheid, religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen, ras of etnische afkomst, politieke opvattingen, het lidmaatschap van een vakbond en strafrechtelijke veroordelingen en strafbare feiten. ¹¹²	Het gebruik hiervan is in principe verboden, tenzij een wettelijke bepaling dit verbod opheft.
Persoonsgegevens	Alle informatie over een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon, lees: betrokkene.	Een breed begrip. Zie Bijlage 1. Hieronder kunnen ook social media-namen vallen als deze gerelateerd kunnen worden aan levende personen. Let op: door koppeling en analyse kunnen ogenschijnlijk generieke gegevens 'verkleuren' naar persoonsgegevens.
Pseudonimiseren	Het verwerken van persoonsgegevens op zodanige wijze dat de persoonsgegevens niet meer aan een specifieke betrokkene kunnen worden gekoppeld zonder dat er aanvullende gegevens worden gebruikt.	Dit is een beveiligingsmaatregel en/of een maatregel die kan bijdragen aan gegevensminimalisatie.
Scrapen	Het geautomatiseerd verzamelen van gegevens van (online) digitale bronnen.	Scrapen is een vorm van verwerken.
Verwerken	Bewerkingen met betrekking tot persoonsgegevens of een geheel van persoonsgegevens, al dan niet uitgevoerd via geautomatiseerde procedés.	Al het gebruik t.a.v. persoonsgegevens, zoals het verzamelen, vastleggen, ordenen, analyseren, aggregeren, pseudonimiseren of vernietigen van gegevens.
Verwerkingsverantwoordelijke	De partij die ervoor verantwoordelijk is dat de gegevensverwerkingen, zoals het scrapen, plaatsvinden in lijn met de AVG.	De Universiteit Utrecht.

Verantwoording

Uitgangspunten/scope:

- Deze handleiding is geschreven met als lezersdoelgroep de onderzoekers van de Universiteit Utrecht. Daarbij is de auteur ervan uitgegaan dat de gegevens niet direct door de betrokkene worden verstrekt aan de onderzoeker, maar dat de onderzoeker zelf de gegevens verzamelt. Bijvoorbeeld door websites te scrapen of door datasets te verkrijgen van partijen die in eerste instantie zelf de gegevens van betrokkenen hebben verkregen.
- Daarnaast gaat de auteur ervan uit dat de universiteit zelfstandig de onderzoeksdoeleinden formuleert en dus verwerkingsverantwoordelijke is ten aanzien van de persoonsgegevens. Dit betekent dat de handleiding niet geschikt is voor onderzoeken die worden verricht *in opdracht van* andere partijen dan de universiteit, zoals overheidsinstanties of private partijen. De handleiding is van toepassing op door de universiteit geïnitieerde onderzoeken. Deze onderzoeken kunnen (deels) ondersteund worden door andere partijen of samenvallen met de doelstellingen van die partijen. Echter, deze handleiding is alleen van toepassing als de universiteit zelfstandig de regie blijft houden over het onderzoek waaronder het onderzoeksdoel en de onderzoeksmiddelen. In andere gevallen dient de opdrachtgever als verwerkingsverantwoordelijke na te gaan of het onderzoek in lijn is met de AVG.
- In geen geval mag de inhoud van de handleiding worden opgevat als juridisch advies. Raadpleeg altijd een jurist en/of eerstelijns privacy-officer van je faculteit bij vragen over de uitvoering van onderzoek.
- De handleiding is geschreven op basis van Nederlands recht. Dit betekent onder meer dat als bijvoorbeeld contractuele voorwaarden (hoofdstuk 2) naar buitenlands recht uitgelegd dienen te worden, de universiteit lokaal juridisch advies dient in te winnen.
- Het inhoudelijke onderzoek is afgesloten op 1 juni 2021. Wetgeving van na die datum is niet meegenomen, tenzij de betreffende wet concreet bekend was. Daarom is de implementatie van de DSM-richtlijn (EU 2019/790) wel meegenomen, maar die van de Open Data-Richtlijn niet (EU 2019/1024).

Aannames:

- Als de onderzoeker persoonsgegevens verwerkt ten behoeve van uitsluitend *academische uitdrukkingsvormen*, dan stelt de Uitvoeringswet AVG een groot deel van de (U)AVG buiten werking,¹¹³ waaronder bepaalde AVG-plichten van de onderzoeker zoals het opstellen van een DPIA en rechten van betrokkenen. Los van de vraag wat een academische uitdrukkingsvorm precies is – dit is niet altijd duidelijk – is deze handleiding geschreven alsof er geen sprake is van een dergelijke uitdrukkingsvorm. Vanwege deze aanname kunnen alle AVG-artikelen in overweging worden genomen, terwijl dit op grond van de Uitvoeringswet AVG niet altijd het geval hoeft te zijn. Dit is in lijn met het beleid van de UU, waarin de universiteit zoveel mogelijk maatregelen treft ter bescherming van de betrokkenen en rekening houdt met hun rechten en belangen.
- Een andere aanname betreft dat de verwerkingen plaatsvinden op basis van de gerechtvaardigde belangen van de universiteit. Op die manier is het mogelijk geweest factoren voor een uitgebreide belangenafweging te formuleren. Zie hierover paragraaf 3.2 en hoofdstuk 5 van de handleiding.
- Tot slot is deze handleiding geschreven onder de aanname dat er geen onderzoeken plaatsvinden omwille van de (volks)gezondheid en/of vanwege de uitvoering van een wettelijke plicht (artikel 6 lid 1 sub c AVG). Ook zijn er geen journalisten bij betrokken. Daarnaast vinden de onderzoeken telkens plaats op initiatief van de universiteit en niet naar aanleiding van verzoeken van derdepartijen, zoals bedrijven of de overheid (bijvoorbeeld Nationale Politie).

Versiebeheer

Auteur(s)	Opmerkingen	Versie / datum
mr. J.B.A. (Joost) Gerritsen T: 030-2273107 E: joostg@legalbeetle.nl	Oplevering initiële versie n.a.v. feedback Mirko Schaefer en Sander Prins (UU/UDS) op 16 juni 2019	v. 1.0 / juni 2019
Joost Gerritsen	Updaten van artikel op verzoek van Frans de Liagre Böhl (UU)	v. 1.1 / juni 2021
Joost Gerritsen	Updaten van artikel n.a.v. feedback Frans de Liagre Böhl en Leon Kessels (beide UU) op 21 juli 2021	v. 2.0 / augustus 2021

De auteur bedankt Mirko Schaefer, Sander Prins, Frans de Liagre Böhl en Leon Kessels (allen Universiteit Utrecht) voor hun feedback.

Eindnoten

¹ Ter verduidelijking: hoewel de AVG “historisch onderzoek” los noemt naast wetenschappelijk onderzoek, wordt hier mee niet gesuggereerd dat historisch onderzoek niet wetenschappelijk van aard kan zijn. Integendeel, historische onderzoeken uitgevoerd door UU-medewerkers hebben een wetenschappelijk karakter. Denk bijvoorbeeld aan archiefonderzoek. Om die reden is niet-wetenschappelijk onderzoek op basis van historische gegevens, zoals dat van een marketingbureau ten aanzien van historische klantgegevens, geen “historisch onderzoek” in de zin van de AVG. Zie verder hoofdstuk 4 van deze handleiding.

² <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.nl>.

³ Een universiteit is namelijk een onderzoeksorganisatie, zoals bedoeld in de wet: “een universiteit, een onderzoeksinstituting of een andere organisatie die hoofdzakelijk tot doel heeft wetenschappelijk onderzoek te verrichten of onderwijsactiviteiten te verrichten die ook de verrichting van wetenschappelijk onderzoek omvatten: (a) zonder winstoogmerk of door herinvestering van alle winst in haar wetenschappelijk onderzoek; of (b) op grond van een door een lidstaat erkende taak van algemeen belang; op zodanige wijze dat de toegang tot de door het wetenschappelijk onderzoek voortgebrachte resultaten niet op preferentiële basis kan worden aangewend door een onderneming die een beslissende invloed heeft op dit soort organisatie.” Zie: Memorie van Toelichting Implementatiewet richtlijn auteursrecht in de digitale eengemaakte markt, p. 25.

⁴ Deze regels zijn geïmplementeerd in onder meer de Auteurswet en zijn het gevolg van de RICHTLIJN (EU) 2019/790 VAN HET EUROPEES PARLEMENT EN DE RAAD van 17 april 2019 inzake auteursrechten en naburige rechten in de digitale eengemaakte markt en tot wijziging van Richtlijnen 96/9/EG en 2001/29/EG.

⁵ Memorie van Toelichting Implementatiewet richtlijn auteursrecht in de digitale eengemaakte markt, p. 25.

⁶ Artikel 15n lid 1 Auteurswet.

⁷ Artikelen artikel 5 lid 1 sub j.o. 32 – 34 AVG.

⁸ Artikel 15n lid 2 Auteurswet. Dit geldt ook voor materialen die nabuur- of databankrechtelijk zijn beschermd. Zie: artikelen 10 sub p Wet op de naburige rechten en 4a sub a Databankenwet.

⁹ Memorie van Toelichting Implementatiewet richtlijn auteursrecht in de digitale eengemaakte markt, p. 47.

¹⁰ Rechthebbenden kunnen de toepassing van de wettelijke mogelijkheden voor wetenschappelijke tekst- en datamining dus niet bij overeenkomst verbieden of beperken. Een dergelijke overeenkomst is nietig. Memorie van Toelichting Implementatiewet richtlijn auteursrecht in de digitale eengemaakte markt, p. 26.

¹¹ Memorie van Toelichting Implementatiewet richtlijn auteursrecht in de digitale eengemaakte markt, p. 5.

¹² In de praktijk kan het ook voorkomen dat je de voorwaarden accepteert namens jezelf, als onderzoeker. Dit gebeurt meestal in de vorm van eindgebruikersovereenkomst, ook wel EULA's genoemd. Paragraaf 2.2 is ook in die situaties relevant.

¹³ Gerechtshof Den Haag 23 januari 2018, ECLI:NL:GHDHA:2018:61 (PR Aviation/Ryan Air Ltd.), ov. 32. HvJ-EU 15 januari 2015, ECLI:EU:C:2015:10 (Ryanair Ltd./PR Aviation). Hoge Raad 27 september 2019, ECLI:NL:PHR:2019:718 (RyanAir/PR Aviation).

¹⁴ Of de nietigheid hiervan kan inroepen.

¹⁵ Gerechtshof Den Haag 23 januari 2018, ECLI:NL:GHDHA:2018:61 (PR Aviation/Ryan Air Ltd.), ov. 32.

¹⁶ Artikel 5 lid 2 AVG.

¹⁷ De mate waarin dergelijke verantwoording dient plaats te vinden, verschilt per geval. Zo is het publiceren van een DPIA een *best practice*, maar geen verplichting vanuit de AVG.

¹⁸ Guidelines 4/2019 on Article 25 Data Protection by Design and by Default. De door Belastingdienst/Toeslagen verrichte verwerkingen van nationaliteit in het kader van Kinderopvangtoeslag waren volgens de Autoriteit zowel in strijd met het principe rechtmatigheid als behoorlijkheid. Zie: Autoriteit Persoonsgegevens, ‘Werkwijze Belastingdienst in strijd met de wet en discriminerend’, 17 juli 2020, <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/nieuws/werkwijze-belastingdienst-strijd-met-de-wet-en-discriminerend>.

¹⁹ Malgieri, Gianclaudio, The Concept of Fairness in the GDPR: A Linguistic and Contextual Interpretation (January 10, 2020). Proceedings of FAT* '20, January 27–30, 2020. ACM. DOI: 10.1145/3351095.3372868.

²⁰ EDPB Guidelines 2/2019 on the processing of personal data under Article 6(1)(b) GDPR in the context of the provision of online services to data subjects Article 5(1)(a).

²¹ Evenzo: Ducato, Rossana, Data Protection, Scientific Research, and the Role of Information (January 10, 2020). Computer Law and Security Review, <https://doi.org/10.1016/j.clsr.2020.105412>, <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3537186>. De EDPB noemt ook de mogelijkheid van de ‘wettelijke verplichting’ (artikel 6 lid 1 sub c AVG) die op de verwerkingsverantwoordelijke rust, maar dit eerder relevant voor overheidsinstanties als het CBS dan universiteiten. Zie: EDPB Document on response to the request from the European Commission for clarifications on the consistent application of the GDPR, focusing on health research Adopted on 2 February 2021

²² Gedragscodes of ethische richtlijnen kunnen uiteraard wel toestemming voorschrijven. Dit is echter geen toestemming in de zin van de AVG.

²³ Volgens de Autoriteit Persoonsgegevens moet zo'n belang in de wet zijn omschreven, maar de rechtbank ging niet mee met die interpretatie. Zie: Rechtbank Midden-Nederland, 23 november 2020, ECLI:NL:RBMNE:2020:5111 (VoetbalTV/AP).

²⁴ Artikel 6 lid 1, laatste zin AVG.

²⁵ Zie hierover, meer uitgebreid: Autoriteit Persoonsgegevens, ‘Besluit tot het opleggen van bestuurlijke boete aan College B&W Gemeente Enschede’, d.d. 11 maart 2021, par. 3.3.2.2. Zie ook par. 4.2.2, laatste alinea van de Memorie van Toelichting bij de Uitvoeringswet AVG.

²⁶ Rechtbank Amsterdam, 11 juni 2020, ECLI:NL:RBAMS:2020:2917 (CSR, FSR/UvA), ro. 4.9. In hoger beroep handhaafde universiteit deze opvatting. Gerechtshof Amsterdam, 1 juni 2021, ECLI:NL:GHAMS:2021:1560.

²⁷ Artikel 14 lid 4 AVG. Zie ook: EDPB Document on response to the request from the European Commission for clarifications on the consistent application of the GDPR, focusing on health research, Adopted on 2 February 2021, punt 38 en EDPB Guidelines 05/2020 on consent under Regulation 2016/679, Version 1.1, Adopted on 4 May 2020, punt 120.

²⁸ Artikel 13 lid 1 sub d en artikel 14 lid 2 sub b AVG.

²⁹ EDPS, ‘A Preliminary Opinion on data protection and scientific research’, 6 januari 2021, par. 6.9.

³⁰ Zie paragraaf 3.3. De gedragscode is te raadplegen via:

http://vsnu.nl/files/documenten/Domeinen/Onderzoek/Code_wetenschapsbeoefening_2004_%282014%29.pdf

³¹ Artikel 5 lid 1 sub b AVG.

³² Artikel 14 lid 4 AVG.

³³ Memorie van Toelichting UAVG.

³⁴ Artikel 5 lid 1 sub b AVG.

-
- ³⁵ Artikel 35 lid 1 en 2 AVG.
- ³⁶ Artikel 30 AVG.
- ³⁷ Article 29 Working Party, WP259, Guidelines on Consent under Regulation 2016/679, Adopted on 28 November 2017 [endorsed by EDPB], par. 7.2. Zie ook European Data Protection Board (EDPB), Guidelines 05/2020 on consent under Regulation 2016/679 Version 1.1, Adopted on 4 May 2020.
- ³⁸ Memorie van Toelichting UAVG: "Het begrip zal in de toekomst autonoom uitgelegd worden binnen de Europese rechtsorde."
- ³⁹ Overweging 157 AVG.
- ⁴⁰ Article 29 Working Party, WP203, Opinion 03/2013 on purpose limitation, Adopted on 2 April 2013. De EDPB acht dit document nog steeds relevant. Zie EDPB, 'Guidelines 4/2019 on Article 25 Data Protection by Design and by Default', Version 2.0, 20 oktober 2020, voetnoot 34.
- ⁴¹ Tweede Kamer, vergaderjaar 2017–2018, 34 851, nr. 3, Memorie van Toelichting UAVG. Zie ook EDPS, 'A Preliminary Opinion on data protection and scientific research', 6 januari 2021.
- ⁴² Overweging 163 AG.
- ⁴³ Ducato, Rossana, Data Protection, Scientific Research, and the Role of Information (January 10, 2020). Computer Law and Security Review, <https://doi.org/10.1016/j.clsr.2020.105412>, <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3537186>.
- ⁴⁴ Overweging 160 AVG.
- ⁴⁵ Article 29 Working Party, WP203, Opinion 03/2013 on purpose limitation, Adopted on 2 April 2013, p. 29.
- ⁴⁶ Overwegingen 27, 158 en 160 AVG.
- ⁴⁷ Artikel 89 AVG.
- ⁴⁸ Article 29 Working Party, WP203, Opinion 03/2013 on purpose limitation, Adopted on 2 April 2013.
- ⁴⁹ *Idem*.
- ⁵⁰ *Idem*.
- ⁵¹ Article 29 Working Party, WP259, Guidelines on Consent under Regulation 2016/679, Adopted on 28 November 2017 [endorsed by EDPB]. Zie ook EDPB Guidelines 05/2020.
- ⁵² EDPB, 'Guidelines 03/2020 on the processing of data concerning health for the purpose of scientific research in the context of the COVID-19 outbreak', 21 april 2020.
- ⁵³ EDPB, 'Guidelines 03/2020 on the processing of data concerning health for the purpose of scientific research in the context of the COVID-19 outbreak', 21 april 2020.
- ⁵⁴ Autoriteit Persoonsgegevens, 'Over de anonimiteit van geaggregeerde telecomlocatiedata', april 2020, te raadplegen via: https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/sites/default/files/atoms/files/anonimiteit_en_geaggregeerde_telecomdata.pdf.
- ⁵⁵ EDPB, 'EDPB Document on response to the request from the European Commission for clarifications on the consistent application of the GDPR, focusing on health research', Adopted on 2 February 2021, overweging 43.
- ⁵⁶ EDPB, 'EDPB Document on response to the request from the European Commission for clarifications on the consistent application of the GDPR, focusing on health research', Adopted on 2 February 2021, overweging 43, te raadplegen via: https://edpb.europa.eu/sites/default/files/files/file1/edpb_replyec_questionnairesearch_final.pdf. Zie ook: EDPB, 'EDPB Response to Professor Dr. Katja Becker regarding the impacts of the GDPR on Research', 15 december 2020.
- ⁵⁷ Article 29 Working Party, WP203, Opinion 03/2013 on purpose limitation, Adopted on 2 April 2013.
- ⁵⁸ Article 29 Working Party, WP207, Opinion 06/2013 on open data and public sector information ('PSI') reuse, 5 juni 2013, hoofdstuk VIII.
- ⁵⁹ Artikel 4 lid 5 en overweging 28 AVG. Zie ook Article 29 Working Party, WP216, 'Opinion 05/2014 on Anonymisation Techniques', 10 april 2014, p. 10: "Pseudonymity is likely to allow for identifiability, and therefore stays inside the scope of the legal regime of data protection. This is especially relevant in the context of scientific, statistical or historical research."
- ⁶⁰ Zie over deze kwestie uit 2014 bijvoorbeeld: Nieuwsuur, 'Klokkenluider privacyschandaal: 'Data mogelijk nog steeds gebruikt in campagnes VS'', 20 oktober 2020, <https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2353115-klokkenluider-privacy-schandaal-data-mogelijk-nog-steeds-gebruikt-in-campagnes-vs>.
- ⁶¹ Artikel 14 lid 1 en 2 AVG.
- ⁶² De vraag of je verplicht bent individuele ontvangers te noemen of dat het benoemen van de categorieën van ontvangers volstaat, ligt momenteel voor bij het Hof van Justitie EU. Zie zaak: C-154/21 - Österreichische Post, <https://curia.europa.eu/juris/liste.jsf?language=nl&num=C-154/21>.
- ⁶³ Met EER wordt bedoeld op de Europese Economische Ruimte. Hierbij horen alle EU-landen plus Liechtenstein, Noorwegen en IJsland.
- ⁶⁴ Artikel 14 lid 3 AVG.
- ⁶⁵ Artikel 14 lid 5 sub b AVG.
- ⁶⁶ Vgl. Laatste zin artikel 14 lid 5 sub b AVG. Let wel, voorgaande uitzondering op de plicht om betrokkenen te informeren geldt alleen in de situatie waarin de universiteit geen direct contact met hen heeft. Worden de gegevens wél door de betrokkenen direct aan de universiteit verstrekt, bijvoorbeeld in het geval van vragenlijsten, dan is de informatieverplichting onverkort van toepassing. De universiteit dient dan iedere betrokkene, individueel, te informeren (artikel 13 AVG).
- ⁶⁷ Aldus de EU-privacytoezichthouders: EDPB, 'Guidelines 03/2020 on the processing of data concerning health for the purpose of scientific research in the context of the COVID-19 outbreak', 21 april 2020.
- ⁶⁸ Artikel 29 Werkgroep, Guidelines on transparency under Regulation 2016/679, WP260 [endorsed by EDPB], pt. 62.
- ⁶⁹ EDPB, 'Guidelines 03/2020 on the processing of data concerning health for the purpose of scientific research in the context of the COVID-19 outbreak', 21 april 2020.
- ⁷⁰ Artikel 14 lid 5 sub b, laatste zin AVG.
- ⁷¹ De AVG biedt in artikel 14 lid 5 sub b een uitzondering op de informatieverplichting aan de betrokkenen, namelijk als het verstrekken van de informatie onmogelijk blijkt of onevenredig veel inspanning zou vergen of voor zover de informatieverplichting de verwezenlijking van de doeleinden van die verwerking (lees: het onderzoek) onmogelijk dreigt te maken of ernstig in het gedrang dreigt te brengen. Maar zelfs in die situaties verwacht de AVG dat je alsnog zoveel mogelijk informatie over je onderzoek communiceert (en de daarmee gemoeide gegevensverwerkingen). Vgl.: Veale M., Binns R. and Edwards L., Algorithms that remember: model inversion attacks and data protection law, 376. Philosophical Transactions of the Royal Society A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences, <http://doi.org/10.1098/rsta.2018.0083>: "(...) *The one safeguard that is explicitly listed would seem to imply that the data controller might then be obliged to make publicly available—perhaps through its website—its receipt of a model and the sources from which the personal data originate.*". De auteur neemt daarbij aan dat artikel 23 AVG j.o. 41 Uitvoeringswet AVG in de praktijk de universiteit geen houvast

biedt om structureel af te mogen wijken van de informatieverplichting van artikel 14 AVG, omdat deze handleiding bedoeld is als vangnet in individuele gevallen waarin dat incidenteel noodzakelijk is (Memorie van Toelichting UAVG, p. 106).

⁷² Zie artikel 14 lid 4 AVG.

⁷³ EDPB, 'Guidelines 03/2020 on the processing of data concerning health for the purpose of scientific research in the context of the COVID-19 outbreak', 21 april 2020.

⁷⁴ EDPB Document on response to the request from the European Commission for clarifications on the consistent application of the GDPR, focusing on health research Adopted on 2 February 2021, antwoord op vraag 15.

⁷⁵ EDPB Document on response to the request from the European Commission for clarifications on the consistent application of the GDPR, focusing on health research Adopted on 2 February 2021: "The EDPB will further address questions on the proper application of Article 13 and 14 GDPR and solutions for such issues in the Guidelines on the processing of personal data for research purposes (currently in preparation and due in 2021)."

⁷⁶ De AVG bevat regels voor strafrechtelijke persoonsgegevens, meer precies: "persoonsgegevens betreffende strafrechtelijke veroordelingen en strafbare feiten of daarmee verband houdende veiligheidsmaatregelen". Gegevens "betreffende een door de rechter opgelegd verbod naar aanleiding van onrechtmatig of hinderlijk gedrag" zijn ook gegevens van strafrechtelijke aard. Bij strafrechtelijke gegevens gaat het om gegevens die zowel op veroordelingen als op min of meer gegronde verdenkingen betrekking hebben. Bijvoorbeeld dat iemand is gearresteerd. Het is niet altijd duidelijk wat wel en niet als strafrechtelijke persoonsgegevens kwalificeren, bijvoorbeeld als het gaat om gegevens over een verdachte die (nog) niet is veroordeeld. Het moet in ieder geval gaan om gegevens die een zwaardere verdenking opleveren dan een redelijk vermoeden van schuld in de context van het strafrecht. Informatie over een civielrechtelijk contactverbod valt hier dus niet onder. Zie Bijlage 1 voor een omschrijving van strafrechtelijke gegevens.

⁷⁷ Artikel 24 Uitvoeringswet AVG.

⁷⁸ Memorie van Toelichting UAVG.

⁷⁹ Rathenau Instituut (2020). Datasolidariteit voor gezondheid – Verbeterpunten met oog voor ieders belang. Den Haag (auteurs: Gerritsen, J. & P. Verhoef), par. 3.1.2 onderdeel C.

⁸⁰ Article 29 Working Party, WP203, Opinion 03/2013 on purpose limitation, Adopted on 2 April 2013.

⁸¹ Bijvoorbeeld vanwege de situatie zoals beschreven in artikel 35 lid 3 sub AVG.

⁸² Rathenau Instituut (2020). Datasolidariteit voor gezondheid – Verbeterpunten met oog voor ieders belang. Den Haag (auteurs: Gerritsen, J. & P. Verhoef), par. 3.1.2 onderdeel C.

⁸³ Conclusie van Advocaat Generaal Bobek d.d. 19 december 2018, ECLI:EU:C:2018:1039 (*Fashion ID*), punt C.

⁸⁴ Rathenau Instituut (2020). Datasolidariteit voor gezondheid – Verbeterpunten met oog voor ieders belang. Den Haag (auteurs: Gerritsen, J. & P. Verhoef), par. 1.3.3 onder verwijzing naar Ploem, M.C. (2004). Tussen privacy en wetenschapsvrijheid. Regulering van gegevensverwerking voormedisch-wetenschappelijk onderzoek (diss.), reeks gezondheidsrecht, Den Haag: Sdu Uitgevers 2004.

⁸⁵ Zie ook Article 29 Working Party, WP217, Opinion 06/2014 on the "Notion of legitimate interests of the data controller under Article 7 of Directive 95/46/EC. De EDPB acht dit document nog steeds relevant, zie EDPB, 'Guidelines 2/2019 on the processing of personal data under Article 6(1)(b) GDPR in the context of the provision of online services to data subjects - Version 2.0', p. 5.

⁸⁶ Overweging 157 AVG.

⁸⁷ Artikel 13 EU Grondrechten Handvest.

⁸⁸ Artikel 10, 7 Grondwet en artikel 11 EU-Grondrechten Handvest. Zie ook: M.J. Vetzo, J.H. Gerards en R. Nehmelman, *Algoritmes en Grondrechten*, Boom Juridische uitgevers 2018, hoofdstuk II.3.2.

⁸⁹ Vgl. HvJ-EU 13 mei 2014, ECLI:EU:C:2014:317 (*Google Spain*).

⁹⁰ Van Est, R. & J.B.A. Gerritsen, with the assistance of L. Kool, *Human rights in the robot age: Challenges arising from the use of robotics, artificial intelligence, and virtual and augmented reality* – Expert report written for the Committee on Culture, Science, Education and Media of the Parliamentary Assembly of the Council of Europe (PACE), The Hague: Rathenau Instituut 2017, par. 3.2.2 met referenties.

⁹¹ Vgl. HvJ-EU 11 september 2010, ECLI:EU:C:2010:662 (Volker e.a.), pt. 87.

⁹² M.J. Vetzo, J.H. Gerards en R. Nehmelman, *Algoritmes en Grondrechten*, Boom Juridische uitgevers 2018, hoofdstuk II.3.2.

⁹³ Vgl. Artikel 29 Werkgroep, WP258, Opinion on some key issues of the Law Enforcement Directive (EU 2016/680).

⁹⁴ WP203, voetnoot 68 en WP217, pp. 40 – 41.

⁹⁵ Meestal, omdat het recht van bezwaar niet kan worden uitgeoefend als het onderzoek noodzakelijk is voor de uitvoering van een taak van algemeen belang. Zie artikel 21 lid 6 AVG.

⁹⁶ Zo bepaalt artikel 21 lid 1, tweede zin AVG: "De verwerkingsverantwoordelijke staakt de verwerking van de persoonsgegevens tenzij hij dwingende gerechtvaardigde gronden voor de verwerking aanvoert die zwaarder wegen dan de belangen, rechten en vrijheden van de betrokkene of die verband houden met de instelling, uitoefening of onderbouwing van een rechtsvordering."

⁹⁷ Voorbeelden ontleend aan EDPB Guidelines 8/2020 on the targeting of social media users, Version 2.0, Adopted on 13 April 2021, punt 127.

⁹⁸ Artikel 43 lid 3 Uitvoeringswet AVG. Zie verder hierover onder "Verantwoording - Aannames".

⁹⁹ Engels: 'right to object'. De Wbp kende deze optie ook: "*indien gegevens het voorwerp zijn van verwerking op grond van artikel 8, onder e en f, kan de betrokkene daartegen bij de verantwoordelijke te allen tijde verzet aantekenen in verband met zijn bijzondere persoonlijke omstandigheden*" (artikel 40 lid 1 Wbp).

¹⁰⁰ Artikel 21 lid 1 AVG.

¹⁰¹ Artikel 21 lid 6 AVG.

¹⁰² Artikel 11 lid 1 AVG.

¹⁰³ Artikel 12 lid 2 AVG.

¹⁰⁴ Artikel 12 lid 3 en 4 AVG.

¹⁰⁵ Artikel 12 lid 3 AVG.

¹⁰⁶ Artikel 21 lid 4 AVG.

¹⁰⁷ De relevante passage luidt: "*At the latest at the time of the first communication with the data subject (...)*".

¹⁰⁸ Artikel 17 lid 1 AVG.

¹⁰⁹ Artikel 17 lid 2 AVG. Zie ook artikel 19 AVG.

¹¹⁰ Artikel 17 lid 3 sub d AVG.

¹¹¹ Vgl. HR 9 september 2011, LJN ECLI:NL:HR:2011:BQ8097 (*Santander/X*).

¹¹² Genetische gegevens en biometrische gegevens zijn eveneens bijzondere persoonsgegevens, al zullen deze niet snel aan de orde zijn in het geval van onderzoek zoals bedoeld in deze handleiding. Genetische gegevens houden verband met “met de overgeërfde of verworven genetische kenmerken van een natuurlijke persoon die unieke informatie verschaffen over de fysiologie of de gezondheid van die natuurlijke persoon en die met name voortkomen uit een analyse van een biologisch monster van die natuurlijke persoon” (artikel 4 lid 13 AVG). Of gegevens “biometrische gegevens” zijn in de zin van de AVG, hangt af van de vraag of deze gegevens het resultaat zijn van een specifieke technische verwerking met betrekking tot de fysieke, fysiologische of gedragsgerelateerde kenmerken van een natuurlijke persoon op grond waarvan eenduidige identificatie van die natuurlijke persoon mogelijk is of wordt bevestigd (artikel 4 lid 14 AVG). Zie uitgebreid hierover: J. Gerritsen, J. Hamer, L. Kool & P. Verhoef, 'Beter beschermd tegen biometrie', *Beleid en Maatschappij* 2020-4, pp. 451 – 466, te downloaden via: <https://www.rathenau.nl/nl/democratische-grip-op-technologie/verbied-gezichtsherkenning-op-sstraat-en-parken>.

¹¹³ Artikel 43 Uitvoeringswet AVG.