



**Pitch:** Privacyrisico's en maatregelen koppelen aan onderzoekscenario's  
**Naam:** Fieke Schoots en Raymond van Erkel (LEI)  
**Datum:** Mei 2019  
**Contactgegevens:** [f.schoots@library.leidenuniv.nl](mailto:f.schoots@library.leidenuniv.nl) en [r.van.erkel@fsw.leidenuniv.nl](mailto:r.van.erkel@fsw.leidenuniv.nl)

1. Doel (probleemstelling, oplossingsrichting) en afbakening van het onderwerp.

Het landelijk Disciplineoverleg Sociale Wetenschappen (DSW) heeft op 10 april jl. een voorstel besproken om het voor onderzoekers gemakkelijker te maken om te voldoen aan de verplichtingen van de AVG. Volgens het voorstel wordt een taakgroep gevormd die kan komen tot landelijk gedeelde Data Protection Impact Assessments (DPIA's) voor veelvoorkomende onderzoeksscenario's in de Sociale Wetenschappen.

De onderzoeker beschermt de persoonlijke levenssfeer van proefpersonen tegen de risico's van wetenschappelijk onderzoek. Daarbij hoort een zorgvuldige omgang met persoonsgegevens. De regels daaromtrent staan in de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). De AVG eist van de onderzoeker een inspanningsverplichting om organisatorische en technische maatregelen te nemen om de risico's van de proefpersonen te verkleinen. De onderzoeker brengt privacyrisico's voor proefpersonen vooraf in kaart met een instrument: de Data Protection Impact Assessment (DPIA). De DPIA geeft aan welke maatregelen passend zijn om op de juiste wijze de verwerking van (bijzondere) persoonsgegevens te beschermen. De DPIA is vereist wanneer de gegevensverwerking een hoog privacyrisico heeft. In het sociaal-wetenschappelijk domein is dit vaak het geval en onderzoekers die veel met persoonsgegevens werken in de sociale wetenschappen hebben sinds de invoering van de AVG ervaring opgedaan met het uitvoeren van risicoanalyses.

De instelling is ervoor verantwoordelijk de onderzoeker in de gelegenheid te stellen privacy te borgen en biedt faciliteiten en ondersteuning aan. De onderzoeker wordt bijgestaan door verschillende onderzoeksondersteuners voor het ethisch en juridisch verantwoord uitvoeren van onderzoek volgens de daarvoor vastgestelde wet- en regelgeving: privacy officer, functionaris gegevensbescherming, ethische commissie, research data support officer. Het gezamenlijk (multi-stakeholder) uitvoeren van de DPIA door deze belanghebbenden leidt tot een beter wederzijds begrip van welke handelingen, maatregelen, rollen en verantwoordelijkheden resulteren in de juiste mate van gegevensbescherming.

De verwachting is dat het delen van "rapporten van DPIA's tot een verder inzicht in passende technische en organisatorische maatregelen bij onderzoek leiden" en dat "instellingen al snel reeksen van basismaatregelen ten behoeve van gegevensbescherming zullen kunnen koppelen aan specifieke onderzoekscenario's, waardoor de DPIA's redelijk snel uitgevoerd kunnen worden" (uit consultatieversie van de VSNU gedragscode voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek, versie 0.9, oktober 2017).

De taakgroep zal dit leerproces vormgeven door de inzichten uit DPIA's voor veelvoorkomende sociaal-wetenschappelijke onderzoeken bij elkaar te brengen. Het is mogelijk één DPIA te doen die een reeks vergelijkbare verwerkingen bestrijkt die vergelijkbare hoge risico's inhouden. Het idee is om per onderzoekscenario een DPIA uit te voeren en te onderhouden, zodat voor een groot deel van

nieuw onderzoek alleen een scenario geselecteerd hoeft te worden. Er hoeft dan alleen een DPIA te worden opgesteld als een onderzoek met persoonsgegevens niet binnen een van de scenario's valt.

De taakgroep levert een advies op aan de initiatiefnemer van het voorstel, het Disciplineoverleg Sociale Wetenschappen. De taakgroep beperkt zich vanwege de uitvoerbaarheid voor deze opdracht tot scenario's in de Sociale Wetenschappen.

## 2. Waarom is dit van instellingsoverschrijdend belang?

Binnen de faculteiten Sociale Wetenschappen worden DPIA's uitgevoerd. De taakgroep bundelt de daaruit voortkomende inzichten landelijk in een referentiekader voor DPIA's van veelvoorkomend onderzoek en deelt de good practices. De onderzoeker kan het scenario kiezen dat het beste past bij het onderzoek. Dit ondersteunt de onderzoeker tevens bij het onderbouwen van de gemaakte afwegingen tussen de belangen van de privacy van betrokkenen en de voortgang van het onderzoek. In het verwerkingsregister worden de scenariokeuze, de bijbehorende DPIA en de maatregelen vastgelegd. De ondersteuning bij het uitvoeren van DPIA's kan meer adviserend van aard worden en gaat dan minder over het invullen van de DPIA. Hoe de maatregelen uit de DPIA in de praktijk worden uitgevoerd, kan per instelling verschillen. Elke instelling heeft een privacy- en informatiebeveiligingsbeleid met veelal eigen faciliteiten om het beleid uit te voeren.

## 3. Deliverable/output, wat ga je opleveren? (het "product") + grove outline.

Het product is een advies aan DSW dat bestaat uit

- Een verslag van de inventarisatie van de scenario's en de bijbehorende aannames
- Een raamwerk voor het indelen van onderzoeken in scenario's voor het uitvoeren van DPIA's
  - o Op basis van criteria zoals type onderzoeksmethode, type data, aard persoonsgegevens, locatie van onderzoek, type proefpersoon (kwetsbaarheid), bron van data, samenwerking met derde partijen.
- Een uitwerking van de scenario's middels een DPIA in een privacy en security classificatie
  - o Uitgaande van basismaatregelen behorende bij elk onderzoek met persoonsgegevens.
- Een advies over de implementatie, beheer en onderhoud van de scenario's.

In een vervolg op het werk van deze taakgroep kunnen de scenario's worden verbreed naar andere onderzoeksvelden. Ook een traject met de Autoriteit Persoonsgegevens om een wettelijk bindend advies te ontwikkelen is mogelijk.

## 4. Welke expertise/competenties is/zijn er nodig om een taakgroep te vormen? En welke middelen denk je nodig te hebben?

Voor de taakgroep zoeken we collega's met kennis van onderzoek en ervaring met het uitvoeren van Privacy Impact Assessments in de Sociale Wetenschappen. Denk aan onderzoekers, research data support officers, privacy officers, functionarissen gegevensbescherming en security officers. We willen graag een brede landelijke vertegenwoordiging. Gezien de belangstelling voor het onderwerp verwachten we ook een klankbordgroep in te kunnen stellen. Hieronder staan de personen die hebben toegezegd mee te willen werken namens hun instelling. We nodigen instellingen die nog niet vertegenwoordigd zijn uit om hun belangstelling kenbaar te maken. De uiteindelijke samenstelling van de taakgroep en klankbordgroep vindt plaats in overleg met het LCRDM.

- Annemiek van der Kuil (UU, consultant RDM)

- Cristina Montagner (RUG, data consultant)
- Fieke Schoots (LEI, RDM ondersteuner CDS)
- Jessica Hrudehy (VU, research data officer FGB; klankbordgroep)
- Marco Teunisse (UvA, informatiemanager FMG)
- Marlon Domingus (EUR, functionaris gegevensbescherming)
- Mijke Jetten (RU, open science support & datasteward Managementwetenschappen)
- Raoul Winkens (UM, functionaris gegevensbescherming)
- Raymond van Erkel (LEI, informatiemanager & privacy officer FSW)

In de klankbordgroep zullen in ieder geval DSW en Nethics (Nationaal Ethiek Overleg Sociale en Gedragwetenschappen) zijn vertegenwoordigd.

- DSW subcommissie Wetenschappelijke integriteit, dataopslag en reproduceerbaarheid: Sander Nieuwenhuis (LEI)
- Nethics: ntb

De resultaten worden landelijk afgestemd met:

- LCRDM: RDM ondersteuners
- SCIPR: functionarissen gegevensbescherming
- SCIRT: security officers

We maken gebruik van de bestaande communicatiekanalen en hebben behalve de inzet van de taakgroepleden geen extra middelen nodig.

#### 5. Geschatte looptijd (max 2 maanden) en gewenste planning (gewenste start – opleverdatum)

Juni 2019 – Oktober 2019. Er wordt geprobeerd te starten voor de zomervakantie.

#### 6. Wat is er al bekend/gedaan en waarom voldoet die info niet?

Er zijn verschillende initiatieven geweest die nog niet zijn afgestemd op elkaar. Het raamwerk voor de indeling in scenario's verschilt. Evenals de scenario's zelf en de aannames. Ook de bijbehorende DPIA's zijn niet instellingsoverstijgend te gebruiken.

- UM heeft begin 2018 een set scenario's ontwikkeld wat is gebruikt bij de faculteit Psychologie.
- UvA heeft eind 2018 een document gemaakt wat dient als startpunt voor het uitvoeren van IB&P risico analyse voor onderzoek.
- EUR heeft recentelijk een document opgesteld over DPIA's en scenario's.
- Bij de RUG is een plan uitgewerkt voor scenario's met reference-DPIA's en building blocks van maatregelen tbv de Faculteit Gedrags- en Maatschappij Wetenschappen.
- VSNU heeft in de consultatieversie van de gedragscode voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek enkele scenario's globaal beschreven.
- Er is een gedragscode voor statistisch en data-analytisch onderzoek voor marktonderzoek (nog niet openbaar).
- NFU heeft in maart 2019 de richtlijn kwaliteitsborging mensgebonden onderzoek 2019 vastgesteld.

