

MEMO

Openbare reactie van de VSNU op de consultatie¹ aangaande de Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming (AVG).

Deze openbare reactie is tot stand gekomen in een samenwerking tussen de juridische werkgroep² van het Landelijk Coördinatiepunt RDM (LCRDM) en het Landelijk Juristen Overleg (LJO).

Doelstelling

Deze reactie streeft na om bij te dragen aan een zo helder en duidelijk mogelijke Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming, zodanig dat de implementatie van de AVG zowel recht doet aan de vrijheden en rechten van personen alsook aan de aard van wetenschappelijk onderzoek.

Leeswijzer

De reactie bestaat uit vier delen: in het eerste, meer fundamentele, deel, ligt de focus op de wijze waarop de wetgever het recht op bescherming van persoonsgegevens overeenkomstig de AVG wettelijk in overeenstemming brengt met het recht op vrijheid van meningsuiting en van informatie, inclusief de verwerking ten behoeve van academische uitdrukkingvormen.

Hierdoor komt de focus in deel 1 te liggen op de implementatie van de artikelen:

AVG 85, eerste en tweede lid [*Verwerking en vrijheid van meningsuiting en van informatie*], corresponderend met artikel 32 van de Uitvoeringswet

AVG 89, tweede lid [*Waarborgen en afwijkingen in verband met verwerking met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden*], corresponderend met artikel 41 van de Uitvoeringswet

AVG 89, derde lid [*Waarborgen en afwijkingen in verband met verwerking met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden*], corresponderend met artikel 42 van de Uitvoeringswet

De reacties in het tweede deel zijn ingegeven vanuit het besef dat universiteiten zijn bekostigd met publieke gelden, en dientengevolge grote verantwoordelijkheid dragen voor de besteding van deze gelden. Gezien het feit dat het niet correct omgaan met gegevens (data) die wettelijk bescherming genieten niet alleen grote reputatieschade voor de universiteiten, maar ook aanzienlijke financiële consequenties met zich kan brengen (boetes), heeft de VSNU zowel de AVG als de Uitvoeringswet met begeleidend Memorie van Toelichting zeer zorgvuldig doorgenomen.

Het derde deel spitst zich toe op de ruimte die in Artikel 87 AVG wordt geboden aan de wetgever om de specifieke voorwaarden voor de verwerking van een nationaal identificatienummer of enige andere identifier van algemene aard nader vast te stellen. Dit aspect is zowel van belang voor gezondheidsonderzoek als voor onderzoek in de sociale wetenschappen en geesteswetenschappen.

In het vierde deel volgen enkele aanbevelingen.

¹ De consultatie zoals gepubliceerd d.d. 09-12-2016 op: <https://www.internetconsultatie.nl/uitvoeringswetavg>

² Zie ook: <https://www.lcrdm.nl/vraagstukken/juridische-aspecten>

MEMO

1. Algemene analyse UAVG 41 en 42

1.1. Artikel 41 van de Uitvoeringswet bepaalt dat een aantal hoofdstukken en artikelen van de AVG niet van toepassing zijn op de verwerking van persoonsgegevens ten behoeve van academische uitdrukkingvormen. Het betreft hier onder andere:

- de toezichthoudende rol op de verwerking van persoonsgegevens door de Autoriteit Persoonsgegevens;
- het houden van een register van de verwerkingsactiviteiten;
- de gegevensbeschermingseffectbeoordeling³;
- de aanwijzing van de functionaris voor gegevensbescherming en
- het opstellen van gedragscodes die moeten bijdragen tot de juiste toepassing van de AVG.

1.2. Artikel 42 van de Uitvoeringswet bepaalt dat indien een verwerking wordt verricht door instellingen of diensten voor wetenschappelijk onderzoek of statistiek, en de nodige voorzieningen zijn getroffen om te verzekeren dat de persoonsgegevens uitsluitend voor statistische en wetenschappelijke doeleinden kunnen worden gebruikt, de toezichthoudende rol op de verwerking van persoonsgegevens door de Autoriteit Persoonsgegevens niet van toepassing is.

Reactie: Dat academische uitdrukkingvormen nu op vergelijkbare bescherming als journalistieke vrijheden kunnen rekenen, is zeer positief. Tegelijkertijd zijn de de in Artikel 41 en 42 van de Uitvoeringswet geformuleerde uitzonderingen cq afwijkingen zeer ruim. Dat kan ertoe leiden dat de afweging van rechten waarvan in de AVG sprake is zich moeilijk laat maken. Het is onduidelijk hoe wetenschappelijke (uitdrukking)vrijheid gewogen moet worden tegenover de rechten en vrijheden van data subjects. Ook is onduidelijk waar een beroep op wetenschappelijke uitingsvrijheid eindigt en naleving van gegevensbescherming in wetenschappelijk onderzoek onder de AVG begint. Hiermee is noch de data subject, noch de onderzoeker gebaat. De onderzoeker is bij schending van privacy van de data subject nog steeds civielrechtelijk aansprakelijk.

Reactie: Wat verstaat de wetgever onder “academische uitdrukkingvormen”?

Pagina 60.

5.2.1. Gegevensbescherming door ontwerp en door standaardinstellingen (bekend onder het Engelse begrip: *privacy by design and by default*). Artikel 25 AVG.

Reactie: de VSNU signaleert met waardering dat de wetgever: ‘Gegevensbescherming door ontwerp en door standaardinstelling’ erkent als één van de belangrijkste materiële verplichtingen van de verwerkingsverantwoordelijke en de rechten van betrokkene. In het bijzonder vanwege de toevoeging (MvT pagina 88) dat de bepalingen in de specifieke context van gegevensverwerking voor academische doeleinden een eigen betekenis krijgen, die recht doet aan de praktijk waarbinnen de verwerking plaatsvindt. Dit komt namelijk tegemoet aan de behoefte van onderzoekers om publiek beschikbare data op internet op een verantwoorde manier te hergebruiken en *privacy by design* oplossingen in de onderzoeksinfrastructuur zodanig ingebed krijgen dat optimaal hergebruik mogelijk is.

³ In het Engels bekend als: *data protection impact assessment* (DPIA) of: *privacy impact assessment* (PIA).

MEMO

2. Reacties op de Memorie van Toelichting

2.1. Algemeen

Memorie van Toelichting:

5. Uitvoeringsgevolgen van de verordening voor de rijksoverheid en decentrale overheden.

Pagina 60:

5.2 De belangrijkste materiële verplichtingen voor de verwerkingsverantwoordelijken onder de verordening.
Hoofdstuk IV van de verordening ziet op de verplichtingen van de verantwoordelijke en de verwerker. Afdeling 1 ziet op algemene verplichtingen van de verwerker. In artikel 24 is in algemene bewoordingen vastgelegd dat de verantwoordelijke, rekening houdend met onder andere de aard, context, omvang en doel van de verwerking passende maatregelen treft om aan te tonen dat de verwerking van persoonsgegevens in overeenstemming met deze verordening wordt uitgevoerd. Deze verantwoordelijkheid omvat, indien dit in verhouding staat tot de verwerkingsactiviteiten, een passend gegevensbeschermingsbeleid. Artikel 24 is te kwalificeren als een inspanningsverplichting van de verantwoordelijke om passende maatregelen te treffen met het oog op het voldoen aan de vereisten van de verordening. Er vindt geen nadere algemene normstelling plaats over wanneer de verantwoordelijke heeft voldaan aan deze concrete verplichting.

Reactie: De laatste zin stelt dat er geen nadere algemene normstelling plaatsvindt over wanneer de verantwoordelijke heeft voldaan aan deze concrete verplichting.

Gezien de ervaringen in praktijk, is er wel degelijk behoefte aan nadere normstelling. Vraag aan wetgever: kan wetgever zorgen voor het opnemen van een 'getrapt' systeem van risico's en daaraan gekoppeld minimum aantal/soort beschermingsmaatregelen? Bij voorkeur in de Uitvoeringswet, en anders tenminste in de (herziene) MvT. Of gaat de Toezichthouder hiervoor modelcontractbepalingen opstellen, zoals toegezegd in AVG 28 lid 8? Wanneer kunnen deze modelcontractbepalingen worden opgevraagd?

Pagina 61:

Ad 5.2.2 Verwerkerovereenkomsten (voorheen: Bewerkerovereenkomst):

Artikel 28 AVG ziet op de verhouding tussen de verantwoordelijke en de verwerker (voorheen: de bewerker).

Artikel 28 AVG:

Die overeenkomst of andere rechtshandeling bepaalt met name dat de verwerker:

Art. 28 lid 3 onder letter c: "alle overeenkomstig artikel 32 vereiste maatregelen neemt;"

⇒ Artikel 32 AVG:

lid 1 onder letter b spreekt van 'veerkracht van de verwerkingssystemen'.

Reactie: Wat verstaat de wetgever onder "veerkracht"?

Art. 32 lid 4: De verwerkingsverantwoordelijke en de verwerker treffen maatregelen om ervoor te zorgen dat iedere natuurlijke persoon die handelt onder het gezag van de verwerkingsverantwoordelijke of van de verwerker en toegang heeft tot persoonsgegevens, deze slechts in opdracht van de verwerkingsverantwoordelijke verwerkt, tenzij hij daartoe Unierechtelijk of lidstaatrechtelijk is gehouden.

Reactie: Dit lijkt onwerkbaar. Een natuurlijke persoon onder het gezag van de verwerker werkt doorgaans in opdracht van de verwerker. Graag toelichting van de wetgever hoe hij dit ziet.

Zie in dit verband ook: Artikel 29 bepaalt dat niemand die onder gezag van de verantwoordelijke of de verwerker toegang heeft tot de persoonsgegevens deze gegevens zal verwerken, behoudens instructie van de verantwoordelijke, tenzij dit is voorgeschreven door de wet.

Pagina 62:

Ad 5.2.4 Beveiliging van de verwerking

Afdeling 2 van dit hoofdstuk ziet op gegevensbeveiliging. Artikel 32 bepaalt dat de verantwoordelijke en de verwerker passende technische en organisatorische maatregelen treffen om een op het risico afgestemd beveiligingsniveau te waarborgen. Hierbij houdt de verantwoordelijke rekening met de beschikbare technologie en de uitvoeringskosten en met de aard, context, omvang en doeleinden van de verwerking.

Reactie: zie opmerkingen m.b.t. art. 32 AVG hiervoor.

MEMO

Pagina 63:

5.2.5 Gegevensbeschermingseffectbeoordeling (PIA) (Redactionele opmerking: er zijn twee paragrafen 5.2.5)

Art. 35 lid 5: Op grond van het vijfde lid kan de toezichthoudende autoriteit ook een lijst opstellen van het soort verwerkingen waarvoor geen PIA vereist is.

Reactie: Indien de toezichthoudende autoriteit een lijst opstelt van het soort verwerkingen waarvoor geen PIA vereist is, is het voor de wetgever dan het geval dat deze lijst alleen kan worden opgesteld indien daarbij ook een baseline wordt geboden? Dus strikte richtlijnen waaraan deze verwerkingen moeten voldoen en wat de adequate beveiliging daarvan is?

2.2 Reactie op de Implementatietabel in de MvT op pag. 69; indien artikelen uit de AVG niet zijn opgenomen in de Implementatietabel, is er door de wetgever dus geen gebruik gemaakt van ruimte in AVG. De EUR heeft geconstateerd die ruimte in de volgende artikelen niet is benut door de wetgever:

Art. 12 lid 3 AVG: Afhankelijk van de complexiteit van de verzoeken en van het aantal verzoeken kan die termijn indien nodig met nog eens twee maanden worden verlengd.

Reactie: waarom heeft de wetgever besloten hiervan geen gebruik te maken?

2.3. Overige vragen over AVG/Uitvoeringswet

4.1. Artikel 20 Uitvoeringswet

1. De Autoriteit kan de volgende zaken **eigener beweging openbaar** maken:

- a. beleidsregels;
- b. bevindingen naar aanleiding van een onderzoek op grond van **artikel 58, eerste lid, onderdeel b, van de verordening (AVG);**

⇒ **Artikel 58 AVG**

1: Elk toezichthoudende autoriteit heeft alle volgende onderzoeksbevoegdheden om:
b) onderzoeken te verrichten in de vorm van gegevensbeschermingscontroles;

Reactie: de Autoriteit heeft hier een discretionaire bevoegdheid, die in sommige situaties onwenselijk kan zijn.

4.3. Art. 11 lid 2 AVG

Reactie: dit artikel lijkt een contradictie te bevatten: “Wanneer de verwerkingsverantwoordelijke in de in lid 1 van dit artikel bedoelde gevallen kan aantonen dat hij de betrokkene niet kan identificeren, stelt hij de betrokkene daarvan indien mogelijk in kennis.”

MEMO

3. Reactie op Artikel 44 concept UAVG

Artikel 44 Ontwerp UAVG luidt:

Een nummer dat ter identificatie van een persoon bij wet is voorgeschreven, wordt bij de verwerking van persoonsgegevens slechts gebruikt ter uitvoering van de betreffende wet dan wel voor doeleinden bij de wet bepaald.

Het artikel is een uitvoering van Artikel 87 AVG dat de lidstaten de ruimte biedt om de specifieke voorwaarden voor de verwerking van een nationaal identificatienummer of enige andere identificator van algemene aard nader vast te stellen. Het Artikel bepaalt dat in dat geval het nationale identificatienummer of enige andere identificator van algemene aard alleen wordt gebruikt met passende waarborgen voor de rechten en vrijheden van de betrokkene uit hoofde van de verordening.

Blijkens de Memorie van Toelichting voorziet artikel 44 Ontwerp UAVG in een algemene regeling voor het gebruik van identificatienummers, waaronder als belangrijkste het burgerservicenummer (BSN). Het artikel komt volgens de MvT materieel overeen met artikel 24, eerste lid van de WBP. Artikel 24 WBP bevat echter ook een tweede lid dat luidt:

2. Bij algemene maatregel van bestuur kunnen andere dan in het eerste lid bedoelde gevallen worden aangewezen waarin een daarbij aan te wijzen nummer als bedoeld in het eerste lid, kan worden gebruikt. Daarbij kunnen nadere regels worden gegeven over het gebruik van een zodanig nummer.

Een beleidsneutrale uitvoering van de AVG brengt met zich mee dat ook dit tweede lid moet worden overgenomen in Artikel 44 Ontwerp UAVG. Daarmee wordt de wettelijke basis gehandhaafd voor een Algemene Maatregel van Bestuur waarin het gebruik van daarbij aan te wijzen identificatienummers voor het faciliteren van wetenschappelijk onderzoek wordt aangewezen.

Wij stellen tevens voor om een dergelijke AMvB uit te vaardigen in het kader van de uitvoering van Artikel 87 AVG. De AVG laat hier ruimte aan de Nederlandse wetgever (in artikel 87 en 89 (2)). Daarmee zou ook recht worden gedaan aan de expliciete erkenning van de Europese wetgever in de overwegingen van de AVG van het grote belang van registeronderzoek en de noodzaak om te bepalen dat persoonsgegevens, met inachtneming van de passende voorwaarden en waarborgen die in het Unierecht of het lidstatelijke recht zijn vastgesteld, met het oog op wetenschappelijk onderzoek mogen worden verwerkt.⁴

Gegevens van patiënten en burgers worden door uiteenlopende instellingen verzameld en beheerd: onder meer door zorginstellingen, patiëntregistraties, het CBS en andere publieke, semipublieke administraties. Voor wetenschappelijk onderzoek kan het noodzakelijk zijn om zulke gegevens met elkaar te kunnen koppelen, bijvoorbeeld om meer inzicht te krijgen in hoe bijvoorbeeld ziekte en gezondheid zich ontwikkelen of hoe economische, beleidsmatige en maatschappelijke ontwikkelingen en politieke keuzes in de praktijk doorwerken. Passende waarborgen zoals de AVG die voorschrijft zijn daarbij van groot belang. De beste waarborg voor betrokkenen biedt in dit verband het gebruik van gepseudonimiseerde identificatienummers, zoals eerder bepleit door de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen:⁵

Het gaat er bij wetenschappelijk onderzoek niet om, om de betrokkene aan de hand van het identificatienummer te identificeren, maar om gegevens van betrokkene uit diverse bronnen, gepseudonimiseerd (dan wel, indien mogelijk, geanonimiseerd) voor wetenschappelijk onderzoek te kunnen koppelen;

- Het gaat er bij wetenschappelijk onderzoek niet om, om de betrokkene aan de hand van het identificatienummer te identificeren, maar om gegevens van betrokkene uit diverse bronnen, gepseudonimiseerd (dan wel, indien mogelijk, geanonimiseerd) voor wetenschappelijk onderzoek te kunnen koppelen. Bij het wetenschappelijk onderzoek met gegevens gaat het om de uniciteit en niet om de identiteit van de achterliggende persoon.
- Het gebruik kunnen maken van een (gepseudonimiseerd) identificatienummer ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek heeft tot gevolg dat onderzoekers met minder persoonsgegevens toekunnen en zo kunnen voldoen

⁴ Overweging 157 AVG.

⁵ Brief Koninklijke Nederlandse Academie voor Wetenschappen, brief aan de Minister van Justitie d.d 19 februari 2008.

MEMO

aan het AVG beginsel van ‘minimale gegevensverwerking’. Personen hoeven namelijk niet meer te worden onderscheiden aan de hand van overige kenmerken die voor het onderzoek niet ter zake doen. Handmatig terugkijken in bestanden of dossiers wordt overbodig.

- het gebruik van een gepseudoniseerd identificatienummer leent zich beter dan andere identificerende gegevens tot toepassing van ‘privacy by design’⁶ en ‘privacy enhancing technologies’ waarbij de identiteit van de betrokkene zoveel mogelijk wordt gemaskeerd voor diegenen die met de onderzoeksgegevens werken.

Bij een AMvB onder de UAVG dient het gebruik van het nummer nader te worden geregeld waarbij er, krachtens Artikel 89 (1) AVG dient te worden voorzien in passende waarborgen voor de rechten en vrijheden van de betrokkene. Voor de waarborgen kan worden geput uit reeds bestaande veldnormen en initiatieven (zoals de Code Goed Gedrag en de KoppelCode) die onder meer voorzien in toetsing door een onafhankelijke toetsingscommissie. Verder kan daarbij worden gedacht aan *Privacy by Design* in de vorm van verplichte pseudonimisering aan de bron, eisen aan de wijze van pseudonimisering, het gebruik van een Trusted Third Party en overige technische en organisatorische maatregelen om de passende waarborgen vereist in Artikel 89 (1) AVG te bieden.

⁶ Overweging 78 AVG, Artikel 25 AVG.

MEMO

4. Aanbevelingen⁷

1.a. Stel op hoofdlijnen het toetsingskader vast voor verwerking van persoonsgegevens ten behoeve van *academische uitdrukingsvormen* uitzonderingen en / of afwijkingen vast, die recht doen aan de academische doeleinden, *te onderscheiden van journalistieke doeleinden*. Het opstellen van deze hoofdlijnen dient de ruimte te laten voor een lerend model dat aansluit op ethische gedragscodes zoals ontwikkeld en/of te ontwikkelen door de universitaire gemeenschap zelf. Deze *uitzonderingen* en / of *afwijkingen* dienen eenduidig, praktisch en proportioneel te zijn in relatie tot de risico's voor de rechten en vrijheden van data subjects.

1.b. Stel dit toetsingskader op hoofdlijnen vast in afstemming met de wetenschappelijke gemeenschap én met de overige lidstaten, om zo te komen tot verdergaande Europese harmonisatie van de verwerking van persoonsgegevens ten behoeve van academische uitdrukingsvormen.

1.c. Naast het toetsingskader is een verduidelijking van de verschillende verantwoordelijkheden in de onderzoeksdata lifecycle essentieel. Met name hebben wetenschappelijke data-bewaarplaatsen de behoefte aan dezelfde uitzonderingen, als officiële archiefbewaarplaatsen volgens de Archiefwet.⁸ Ter wille van de integriteitseis m.b.t. wetenschappelijk onderzoek zou voor onderzoeksdata die voor de lange termijn bewaard worden, hetzelfde regime moeten gelden als voor archiefbescheiden (zoals in Artikel 43 UAVG omschreven) en mag er in het bijzonder geen mogelijkheid bestaan tot recht op overdraagbaarheid van gegevens (Artikel 20 AVG).

2. Formuleer aanwijzingen wanneer een gegevensbeschermingseffectbeoordeling dient te worden gedaan.

3.a. Handhaaf de wettelijke basis voor het uitvaardigen van een Algemene Maatregel van Bestuur waarin het gebruik van daarbij aan te wijzen identificatienummers voor het faciliteren van wetenschappelijk onderzoek in Artikel 44 Ontwerp UAVG wordt geregeld.

3.b. Vaardig in aansluiting daarop een AMvB onder de UAVG uit waarbij het gebruik van identificatienummers, waaronder als belangrijkste het burgerservicenummer (BSN), nader worden geregeld, en, waarbij er, krachtens Artikel 89 (1) AVG dient te worden voorzien in passende waarborgen voor de rechten en vrijheden van de betrokkene.

⁷ Voor deze openbare reactie is dankbaar kennis genomen van het gezamenlijke standpunt van Science Europe en de Wellcome Trust met betrekking tot de implementatie van de AVG, en wordt deze hiermee feitelijk mede onderschreven. Zie voor het gezamenlijke standpunt: <http://www.scienceeurope.org/wp-content/uploads/2016/10/EU-GDPR-implementation-Sep-2016.pdf>

⁸ Voor de onderbouwing van deze aanbeveling verwijzen we naar de separate reactie van Data Archiving and Networked Services (DANS). DANS is een instituut van KNAW en NWO. Zie ook: <https://dans.knaw.nl/nl>