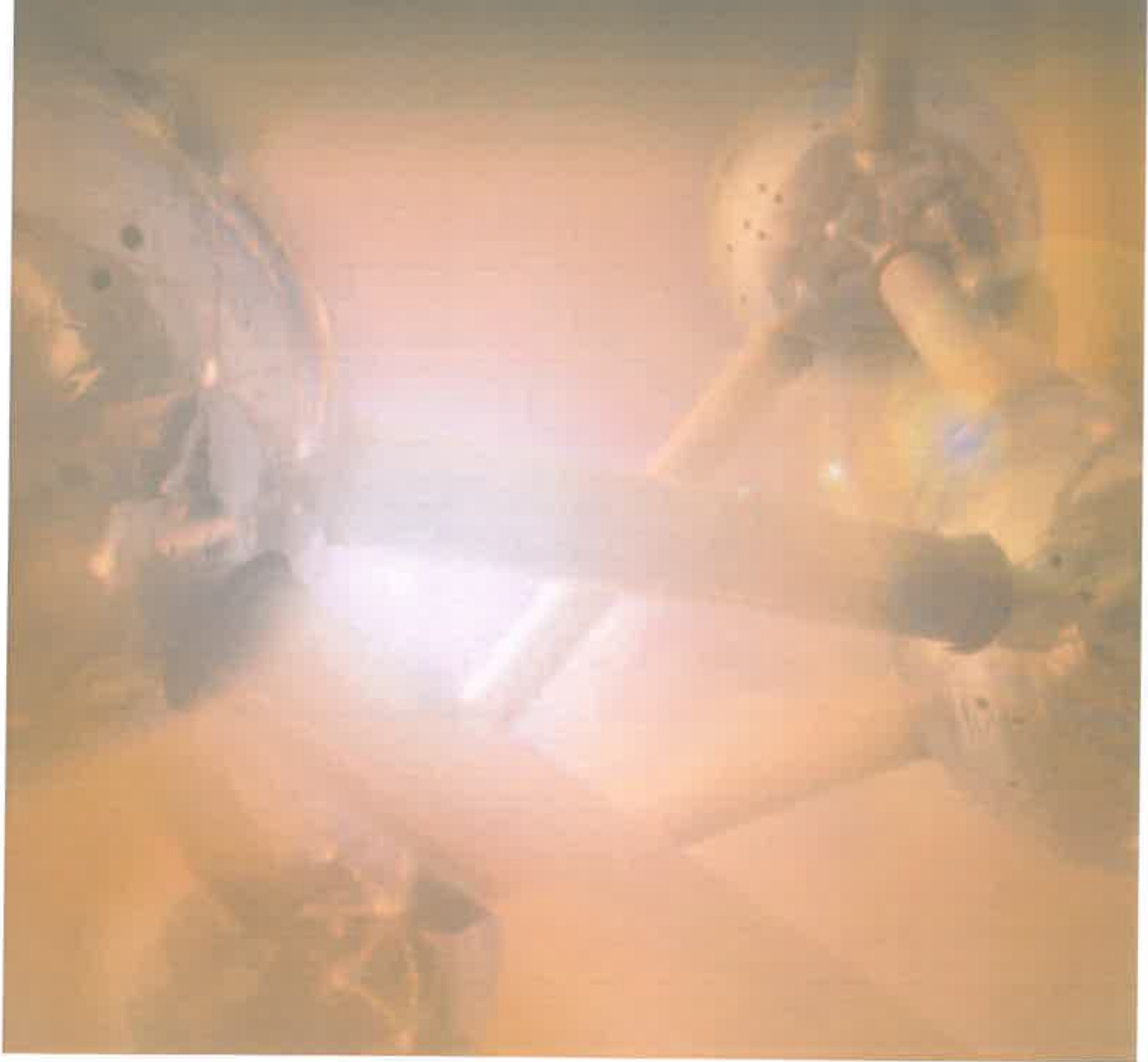


Privacy:
een vademecum voor de onderzoeker



Privacy: een vademecum voor de onderzoeker



Inhoudsopgave

1	Vóór het onderzoek van start gaat	5
1.1	Vorbereidend werk	7
1.2	Secundaire gegevens gebruiken	7
1.3	Bijzondere gegevens verzamelen	9
2	Bij het verzamelen van gegevens	10
2.1	Kennisgeving bij het eerste contact	10
2.2	Weigering om deel te nemen	10
2.3	Gegevensverzameling	10
2.4	Inzagerecht en recht op verbetering of schrapping	10
2.5	Identificatiegegevens van de personen die weigeren vernietigen	11
3	Bij de analyse en de publicatie	12
3.1	Zo vlug en zo grondig mogelijk anonimiseren	12
3.2	Medewerkers sensibiliseren	12
3.3	Privacy en publiceren	12
4	Na afloop	13
5	Code waartoe de verkrijgers van rijksregistergegevens zich verbinden bij het uitvoeren van hun wetenschappelijke onderzoeksopdracht	14
5.1	Aangaande het verkrijgen van instemming van de betrokkene	14
5.2	Aangaande de training van interviewers	15
5.3	Aangaande de beveiliging van de persoonsgegevens	15
5.4	Aangaande de rapportering	16

Inleiding

Deze brochure maakt de onderzoeker wegwijs in de regels en procedures die gevolgd moeten worden wanneer men een onderzoek doet dat informatie van personen verzamelt en analyseert. De wet noemt zoets een "verwerking van persoonsgegevens" en daarbij moeten een aantal bepalingen worden gevolgd die bedoeld zijn om de persoonlijke levenssfeer van de betrokkenen te beschermen.

De overheid zelf verzamelt bovendien allerlei persoonsgegevens: wat arbeid en sociale zekerheid betreft, op ambtelijk gebied en via de tellingen die zij geregeld houdt. Deze gegevens kunnen ter beschikking gesteld worden van wetenschappelijk onderzoek mits eerbiediging van een aantal privacybeschermende regels. Ook dit komt in deze brochure ter sprake.

In deze brochure wordt geregeld gesproken over de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer (CBPL). Deze Commissie werd ingesteld naar aanleiding van de privacywet van 1992 en is belast met advies in privacyzaken bij gegevensverwerking en met de behandeling van klachten van de burger wanneer die van oordeel is dat zijn persoonlijke levenssfeer in het gedrang wordt gebracht. Aarzel niet om deze Commissie te contacteren bij verdere vragen. Misschien kunt u eerst even kijken op de site: www.privacycommission.be, de kans is groot dat u daar al een antwoord vindt.

Zowel het vademecum als de code achteraan in deze brochure kwamen tot stand in september 2008.

1 Vóór het onderzoek van start gaat

De privacywet werd aangenomen op 8 december 1997 en daarna sterk gewijzigd door de wet van 11 december 1998 om ze aan te passen aan een Europese richtlijn ter zake. Deze Europese richtlijn heeft ervoor gezorgd dat overal in Europa ongeveer dezelfde regels voor privacybescherming gelden. Op 26 februari 2003 volgde nog een grote aanvulling, vooral op organisatorisch gebied. De Privacycommissie heeft nu kleine subcommissies gekregen, sectorale comités genoemd, die elk in een sector de toegang tot overheidsgegevens over personen regelen. In deze brochure vindt u nadere uitleg over drie zulke sectoren: de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, het Rijksregister en het NIS. Ook voor de sector medische gegevens en de sector ondernemingsgegevens zijn inmiddels sectorale comités actief geworden, zodat ook daar systematische gegevensbronnen ontsloten raken.

De privacywet gaat uit van een alerte burger die, indien hij genoeg informatie krijgt, in staat is om op te komen voor zijn privacyrechten. De rechten die de privacywet onder meer verleent, zijn het recht op kennisgeving, het recht op inzage en eventuele verbetering, het recht om zich tegen elke verwerking te verzetten om een gegronde reden en het onverkort recht op schrapping uit direct marketingverwerkingen. De plichten van verantwoordelijken voor de verwerking van persoonsgegevens corresponderen daarmee: niet-routineverwerkingen moeten worden aangegeven, verwerkingen moeten een duidelijk en gepubliceerd doel hebben, er mogen niet méér gegevens verzameld worden of langer bewaard worden dan nodig. De onderzoeker, als verantwoordelijke voor de verwerking, zal deze plichten op zich moeten nemen en de uitoefening van de rechten van de betrokkenen moeten mogelijk maken.

De privacywet geeft in artikel 4 een bijzondere plaats aan het wetenschappelijk, statistisch en historisch onderzoek. Een uitgangspunt van de privacywet is dat het gebruik van

Een nuttig aanspreekpunt: het Rijksregister

Deze dienst integreert en beheert de bevolkingsregisters van alle gemeenten. De wet op het Rijksregister bepaalt dat ook andere diensten dan de gemeenten toegang tot de informatie kunnen krijgen. Het moet gaan om een instelling naar Belgisch recht, de doelstelling van de toegang moet van algemeen belang zijn en de vraag moet proportioneel zijn aan de behoefte aan informatie.

Het Rijksregister houdt voor elke inwoner de volgende informatie bij: volledige naam, geboortedatum en plaats, het geslacht, de nationaliteit, het beroep, het adres, de burgerlijke staat, de gezinssamenstelling en ten slotte de plaats en de datum van overlijden. Het gaat hier niet alleen om actuele informatie maar ook de historiek van deze gegevens: alle opeenvolgende verblijfplaatsen, wijzigingen in burgerlijke staat en zo meer.

Op die manier is België dus een van de weinige landen waar correcte toevalsteekproeven kunnen worden bekomen volgens alle mogelijke stratificatiecriteria, maar ook meer gespecialiseerde vragen zijn mogelijk: bijvoorbeeld het actuele adres van personen die vroeger in een onderzoek voorkwamen, de overlijdensdatum van patiënten die vroeger een behandeling hebben ondergaan.

De vraag tot toegang moet gericht worden aan het Sectoraal comité van het Rijksregister (met zetel op de Commissie). Als aan de voorwaarden voldaan werd, geeft dit Comité een machtiging waarmee het Rijksregister op de toegangsvraag kan ingaan. Eens de toegang gerealiseerd, zal de instelling een consultant inzake informatieveiligheid en bescherming van de persoonlijke levenssfeer moeten aanstellen om toezicht op het goede gebruik te houden. Indien het gaat om mondelinge enquêtes waarbij identificatiegegevens nodig zijn, zullen de promotor en de instelling ook een gedragscode moeten onderschrijven. Deze gedragscode benadrukt dat de betrokkene niet méér mag aangezocht worden dan hij of zij wenst, dat de onderzoeksorganisatie correct en professioneel moet zijn en dat identificatiegegevens bijzondere beveiliging behoeven, eventueel met het inschakelen van een betrouwbare derde. Voor meer informatie: zie hoofdstuk 5.

persoonsgegevens steeds moet gebeuren voor een duidelijk doel met enkel de gegevens die daarvoor nodig zijn. De gegevens mogen niet langer bewaard worden dan nodig

om de doelstellingen te bereiken. Op deze grondregel is er één uitzondering: voor wetenschappelijke doeleinden is een latere verwerking die niet voorzien was in de oorspronkelijke doelstellingen wel toegestaan. Men moet dan wel de bijzondere regels volgen die bepaald zijn in hoofdstuk 2 van het Koninklijk Besluit van 13 februari 2001, die later nog ter sprake komen.

Uiteraard zal het meeste onderzoek nog steeds eigen gegevensverzameling inhouden, maar met de toenemende automatisering van allerlei processen in de samenleving worden meer en meer persoonsgegevens beschikbaar voor secundaire analyse. Bovendien vallen niet alle secundaire analyses

onder de uitzonderingsregel van een "latere verwerking". In sommige gevallen bepaalt de wet het wetenschappelijk onderzoek als een van de oorspronkelijke doelstellingen, zoals voor analyses van sociale zekerheidsgegevens via de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid of voor het beschikbaar stellen van bevolkingsgegevens door het Rijksregister. In deze gevallen moeten de wat afwijkende regels voor latere verwerkingen niet worden gevolgd: de gemene procedure van de privacywet geldt.

Wat nu juist wordt bedoeld met "wetenschappelijk, statistisch of historisch onderzoek" is niet erg duidelijk. We geven enkele aanduidingen, gebaseerd op parlementaire stukken en commentaren. De term statistisch onderzoek slaat in

Het NIS als intermediaire organisatie

Vroeger, toen het NIS nog het Nationaal Instituut voor de Statistiek heette en een rechtstreekse vraag naar steekproefgegevens bij het Rijkregister moeilijk was, gebeurde het nogal eens dat onderzoekers een partnerschap aangingen met het NIS om een studie uit te voeren. Het NIS zorgde dan via zijn rechtstreekse toegang tot het Rijksregister voor de steekproef en de eerste contactname met de prospectieve respondenten. Eigenlijk is dat nog altijd geen slecht idee. Het NIS heeft een rijke ervaring met enquêtes en steekproeven.

De nieuwe statistiekwet van 22 maart 2006 brengt de werking van het NIS overigens in lijn met de nieuwste evoluties inzake privacybescherming, administratieve vereenvoudiging en gegevensuitwisseling voor wetenschappelijk en statistisch onderzoek. Wat dit laatste punt betreft, was het inderdaad zo dat onder de oude statistiekwet alleen algemene en anonieme gegevens konden vrijgegeven worden. Individuele gegevens konden in principe niet aan derden worden doorgegeven, zelfs niet als ze gecodeerd waren. De nieuwe statistiekwet voorziet nu in een regeling waarbij gecodeerde individuele gegevens gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk en statistisch onderzoek onder toezicht van het Statistisch Toezichtcomité. Meer bepaald is het NIS nu bevoegd, mits toestemming van het Statistisch Toezichtcomité, gecodeerde studiegegevens te leveren aan derden voor het uitvoeren van wetenschappelijk en statistisch onderzoek.

Het NIS heet nu Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie van de Federale Overheidsdienst Economie en is te contacteren op het nummer +32 (0)2 277 55 03.

Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid

De Kruispuntbank is een platform voor gegevensuitwisseling tussen de instellingen van de sociale zekerheid. Om dat vlot te laten verlopen, bezit de Kruispuntbank informatie over wat er nu precies beschikbaar is bij de mutualiteiten, het RIZIV en alle andere kassen en diensten die het stelsel rijk is. Er zijn ook duidelijke afspraken over wie wat van wie kan krijgen, zodat de burger niet eindeloos dezelfde informatie terug moet doorgeven.

Dit brengt ook mee dat de Kruispuntbank perfect in staat is om ten behoeve van het onderzoek de juiste gegevens van deze gegevensstroom af te tappen. Om dat niet eindeloos opnieuw te moeten doen, maakt de Kruispuntbank op geregelde tijdstippen gegevensbestanden aan waarmee de meeste vragen van onderzoekers en van het beleid kunnen beantwoord worden. In de wet die de werking van de Kruispuntbank regelt wordt dat als volgt geformuleerd: art. 5, § 1. De Kruispuntbank verzamelt sociale gegevens bij de instellingen van sociale zekerheid, slaat ze op, voegt ze samen en deelt ze mee aan de personen die ze nodig hebben voor het verrichten van onderzoeken die nuttig zijn voor de kennis, de conceptie en het beheer van de sociale zekerheid.

Devraag naar gegevens moet gericht worden aan het Sectoraal comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid (de zetel van dit Sectoraal comité is gevestigd in de kantoren van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, Willebroekkaai 38, 1000 Brussel, T: +32 (0)2 741 83 11). Dit Comité geeft een machtiging waarin ook de voorwaarden zijn opgenomen waaraan de ontvanger moet voldoen.

de eerste plaats op het opstellen van statistieken, tabellen en cijferreeksen met hun kengetallen, wat gangbaar de beschrijvende statistiek wordt genoemd.

Een onderzoek is wetenschappelijk door de gebruikte methode (objectieve observaties en metingen, en analyse die gebruik maakt van verklarende statistiek), maar vergt ook een wetenschappelijke doelstelling om volwaardig deze titel te mogen voeren. Dit houdt in: een bijdrage willen leveren aan de wetenschappelijke kennis, door medewetenschappers aanvaarde publicaties doen enzovoort.

Historisch onderzoek is van een andere orde: hier gaat het niet om het ontdekken van algemene en tijdloze wetmatigheden maar om het verstaan van het verleden in al zijn individualiteit. De wetgever had hier specifiek het genealogisch onderzoek voor ogen, een hobby die velen nu beoefenen.

1.1 Voorbereidend werk

Bij het opzetten van wetenschappelijk onderzoek gelden een aantal verplichtingen die voor alle verwerkingen van persoonsgegevens moeten worden vervuld.

Zo zal de verantwoordelijke voor de verwerking een aangifte moeten doen bij de Commissie. Dit kan vlot via het invullen van een webformulier op www.privacycommission.be. Er worden beperkte administratiekosten aangerekend. De aangifteplicht betekent niet dat men een toelating moet vragen of dat men er een krijgt om aan onderzoek te doen. Op basis van alle aangiftes legt de Commissie een openbaar register aan waar de burger kan opvolgen welke verwerkingen er zijn waar hij kans loopt om in voor te komen.

Een tweede verplichting die de verantwoordelijke heeft, is een veiligheidsplan opstellen dat bij het onderzoek zal gebruikt worden. De elementen van zo'n plan zijn:

- welke technische infrastructuur gaan we gebruiken en hoe goed is die afgeschermd voor onbevoegden? Kunnen we weten of onbevoegden er zich toegang tot hebben verschaft?

- welke medewerkers gaan geïdentificeerde persoonsgegevens gebruiken en zijn die contractueel of door een verklaring gehouden tot vertrouwelijkheid?
- hoe vlug kunnen we de gegevens coderen en de identificatiegegevens apart en extra veilig bewaren als we ze überhaupt nog nodig hebben?

1.2 Secundaire gegevens gebruiken

Wanneer men persoonsgegevens van elders verkrijgt, zal dikwijls de bron van die persoonsgegevens aan de betrokkenen toelating moeten vragen of hen minstens in kennis moeten stellen van de voorgenomen transfer, vóór de gegevens mogen worden overgedragen, tenminste als die overdracht niet hoort bij de oorspronkelijke doelstellingen die de betrokkenen redelijkerwijs kennen. Indien dit een onmogelijke of onredelijke opdracht is, kan de bron of de ontvanger een aanvullende aangifte doen bij de Commissie waarin de argumenten staan waarom het zo moeilijk is. De Commissie zal dan een aanbeveling doen ter zake. We zitten dan in het scenario van een latere verwerking. In dit scenario komen nog andere stappen voor. Zo moeten de bron (de instantie die de oorspronkelijke verantwoordelijke is en de persoonsgegevens heeft) en de ontvanger (de onderzoeker die de persoonsgegevens wenst te gebruiken) eerst en vooral uitmaken welke graad van identificatie de gegevens voor het onderzoek moeten hebben. Indien de persoonsgegevens volledig geanonimiseerd kunnen worden, is er verder niets aan de hand: de overdracht kan zonder meer, er is helemaal geen aangifte nodig en in feite gaat het niet langer over een verwerking onder de privacywet.

Indien de onderzoeker weliswaar niet de identificatie van de betrokken personen nodig heeft, maar het gegevensverlies van de anonimisering niet aankan of via de bron toch terug moet kunnen voor aanvullende gegevens, volstaan gecodeerde gegevens. Hierbij zijn de gegevens die identificatie mogelijk maken vervangen door een code die aan de bron, maar niet aan de ontvanger, toelaat om te weten over wie

Wat staat er in een aangifte?

Een aangifte bestaat uit twee delen. Het eerste deel gaat over de verantwoordelijke van de voorgenomen verwerking. Bij gelegenheid van de eerste aangifte krijgt die een nummer dat bijvolgende aangiftes zal moeten worden ingegeven. Het tweede deel beschrijft de verwerking. De rubrieken zijn:

- de benaming van de verwerking;
De zelf gekozen naam van het project.
- de doeleinden;
De Commissie suggereert zelf een aantal algemeen omschrijvingen in de toelichtingsnota bij de aangifte. Het is verstandig om het daarbij te houden.
- de categorieën van verwerkte gegevens;
- de eventuele wettelijke of reglementaire basis om te kunnen verwerken;
Meestal moet men hier niets vermelden. Wanneer men gebruik maakt van voor andere doeleinden verzamelde gegevens zal men hier art. 4 privacywet moeten vermelden: de rechtsgrond voor latere verwerkingen met wetenschappelijke doeleinden.
- de mogelijke ontvangers aan wie de gegevens kunnen worden verstrekt;
- de waarborgen die verbonden worden aan een mededeling aan derden;
- de manier waarop de betrokkenen worden verwittigd indien hun gegevens aan derden worden medegedeeld;
- de contactpersoon waar men terecht kan om zijn rechten uit te oefenen;
- de maatregelen genomen om de uitoefening van de rechten door de betrokkene te vergemakkelijken;
- de bewaartermijn;
- de veiligheidsmaatregelen;
- de eventuele doorzending naar het buitenland.

Bij internationaal onderzoek kan erin voorzien zijn dat persoonsgegevens aan onderzoekers in het buitenland worden doorgegeven. Zolang dit binnen de EU is, vormt dit geen probleem. Andere landen, zoals de VS, hebben soms geen gelijkwaardige privacybescherming. Voor gegevens naar het buitenland worden doorgezonden, is het beter de Commissie te raadplegen.

het gaat. De privacywet beschouwt gecodeerde gegevens nog steeds als persoonsgegevens en dus moet de ontvanger een aanvullende aangifte doen waarin het gebruik van gecodeerde gegevens wordt verantwoord. Indien men wenst vrijgesteld te worden van de plicht om de betrokkenen in te lichten over de transfer en het hergebruik, moet die

Bijzondere gegevenscategorieën

De privacywet voorziet in een bijzondere bescherming voor drie soorten gegevens:

- gevoelige gegevens: persoonsgegevens waaruit de raciale of etnische afkomst, de politieke opvattingen, de godsdienstige of levensbeschouwelijke overtuiging of het lidmaatschap van een vakvereniging blijken, en persoonsgegevens die het seksuele leven betreffen;
- persoonsgegevens die de gezondheid betreffen;
- gerechtelijke gegevens, niet alleen over hangende rechtszaken, maar ook betreffende in verdenkingstellingen, veroordelingen en sancties.

De verwerking van zulke gegevens is in principe verboden. De privacywet somt de gevallen op waarin het toch mag en daarbij wordt telkens ook het wetenschappelijk onderzoek vermeld. De onderzoeker moet aan wel enkele bijkomende voorwaarden respecteren die bij Koninklijk Besluit zijn vastgelegd. De lijst met de personen die de gegevensverwerking zullen doorvoeren moet precies worden opgemaakt, met inbegrip van hun bevoegdheden. Deze lijst moet ter beschikking van de Commissie worden gehouden en deze personen moeten contractueel of statutair tot vertrouwelijkheid verplicht zijn. Tevens moet in de kennisgeving vermeld worden welke wettelijke basis men heeft om deze gegevens in de verwerking op te nemen.

De wet is op dit punt nog niet helemaal duidelijk. Het zou kunnen dat nog bijkomende verplichtingen worden opgelegd.

aangifte aangevuld worden met de argumenten waarom dit onevenredig veel moeite zou kosten. Wanneer er bijzondere persoonsgegevens voorkomen in de voorgenomen transfer hebben de betrokkenen het recht om zich tegen de transfer te verzetten. Dit recht kan uiteraard enkel een realistische uitwerking hebben indien er geen vrijstelling van informatieplicht werd bekomen.

Indien er een transfer van persoonsgegevens met directe identificatie nodig is (bijvoorbeeld om enquêtes te kunnen uitvoeren), moeten de betrokkenen niet alleen ingelicht worden over de voorgenomen transfer, maar ook hun uitdrukkelijke toestemming geven. Nogmaals, men kan hiervan

Wanneer zijn gegevens anoniem?

In navolging van de Europese Richtlijn hanteert de privacywet een zeer strikte definitie van "anoniem". Persoonsgegevens zijn maar anoniem indien niemand ooit in staat is om te achterhalen over wie het gaat. Dit veronderstelt niet alleen dat naam en adres worden weggelaten, maar ook dat andere ruim of gemakkelijk gekende gegevens worden vervaagd: geen geboortedatum, maar enkel leeftijdscategorie, geen woonplaats maar eerder arrondissement, geen precieze beroepscategorie en zo verder tot er geen enkele kans op herkenning meer is. Vandaar dat de tussencategorie "gecodeerde gegevens" werd ingevoerd. Hierbij worden enkel de direct en indirect identificerende gegevens weggelaten en eventueel vervangen door een unieke code. De wet stelt wel dat gebruikers van gecodeerde gegevens zich moeten onthouden van elke poging om tot heridentificatie over te gaan.

Gegevens halen met de sterke arm der wet?

Sinds 1994 bestaat er een Wet Openbaarheid van Bestuur (WOB). Een gelijkaardige regelgeving geldt voor alle besturen. Onder deze wet heeft elke burger recht op afschrift van overheidsdocumenten en -gegevens. Enkel voor documenten die evaluatiegegevens over personen bevatten, moet de aanvrager een legitiem belang kunnen aantonen. Ook voorziet de WOB afweging met andere rechten en belangen, zoals veiligheid en vrijwaring van de persoonlijke levenssfeer van anderen. De spelregels bij "latere verwerkingen" vrijwaren de persoonlijke levenssfeer van de betrokkenen bij zulke overdrachten van persoonsgegevens. Het basisprincipe dat deze wetgeving huldigt, is dat toegang tot gegevens een recht is, geen gunst die een overheid al dan niet kan verlenen.

Tot nu toe zijn het vooral ambtenaren die bevorderingen mislopen en bureaus die het niet eens zijn met de verkavelingsplannen van hun gemeente, die de merites van deze wet hebben ontdekt. Evengoed zou een onderzoeker een wat "logge" overheid met deze wet een duwtje in de rug kunnen geven.

De openbaarheidsregelgevingen van de verschillende overheden bevatten procedures om de burger bij te staan die moeilijkheden ondervindt bij het verkrijgen van toegang tot bestuursdocumenten. Op federaal niveau is dat bijvoorbeeld de Commissie Toegang tot Bestuursdocumenten (T: +32 (0)2 518 20 73).

vrijgesteld worden indien men in de aanvullende aangifte met succes argumenteert dat dit niet kan of onevenredig veel moeite kost.

Wanneer het gaat om een transfer van gecodeerde gegevens, moet de bron met de transfer wachten tot een bewijs van aanvullende aangifte wordt voorgelegd. Indien er gecodeerde gegevens samengebracht worden uit verschillende bronnen mag de aggregatie niet gebeuren door de ontvanger, maar moet ze uitgevoerd worden door een van de ontvanger onafhankelijke intermediaire organisatie. Het NIS en de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid zijn organisaties die deze taak kunnen vervullen, maar een privéfirma kan ook. Over deze plannen, zoals ze in een aanvullende aangifte zijn uitgelegd, doet de Privacycommissie een aanbeveling. Het woord lijkt sterk op een eufemisme: er is nog geen bron geweest die in het licht van een negatieve aanbeveling toch gegevens heeft overgedragen.

1.3. Bijzondere gegevens verzamelen

In onderzoek met enige diepgang zal men al vlug ook moeten beschikken over persoonsgegevens die behoren tot een van de categorieën van bijzondere persoonsgegevens. De privacywet voorziet dat de verwerking ervan voor wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden geoorloofd is. Men moet dan wel enkele bijkomende regels respecteren:

- er moet een nauwkeurige en actueel gehouden lijst zijn van de personen die met de onderzoeksgegevens mogen werken. Deze lijst kan opgevraagd worden door de Commissie;
- deze personen moeten door een bijzondere clausele in het arbeidsreglement of in hun contract gebonden zijn aan de eerbiediging van het vertrouwelijk karakter van de gegevens;
- bij kennisgeving of aangifte moet vermeld worden dat bijzondere persoonsgegevens worden verzameld voor onderzoeksdoeleinden.

2 Bij het verzamelen van gegevens

2.1 Kennisgeving bij het eerste contact

Ten laatste bij het eerste contact met een respondent of datasubject zal men deze persoon moeten inlichten over wie het onderzoek opzet en wat het doel ervan is, en zo verder. De privacywet noemt dit kennisgeving. Wanneer men gecodeerde persoonsgegevens gebruikt, is er geen verplichting tot kennisgeving aan de betrokkenen. In dat geval kan het zelfs gebeuren dat de betrokkenen evenmin door de bron van de persoonsgegevens ingelicht moeten worden, indien de aanbeveling van de Commissie dit toelaat of indien de bron een publieke intermediaire organisatie is.

De privacywet is wel zeer precies bij de opsomming van de informatie die moet meegedeeld worden, maar zegt niets over de vorm waarin dat moet gebeuren. Men kan dit mondeling of schriftelijk doen, men kan inderdaad een opsomming voorzien, maar er is ook een vloeiende tekst in de taal van de betrokkene. In feite gaat het hier om de eerste stap in wat men *informed consent* noemt. Men neemt de tijd om aan de persoon wiens medewerking men vraagt goed uit te leggen waar het onderzoek over gaat, hoe belangrijk diens medewerking wel is en men verzekert de betrokkenen van de betrouwbaarheid van de instantie die het onderzoek doet. Slechts na degelijke informatie kan men verzekerd zijn van een vrij gegeven instemming die de kwaliteit van de gegevens waarborgt.

2.2 Weigering om deel te nemen

Indien de betrokkene ook na grondige informatie weigert om mee te werken aan het onderzoek, moet deze wens gerespecteerd worden en kan er verder geen contact meer worden opgenomen met deze respondent, punctuele controles op het werk van de enquêteurs niet te na gesproken.

Personen die in een eerste reactie aarzelen om deel te nemen mogen opnieuw gecontacteerd worden.

2.3 Gegevensverzameling

Eens men verzekerd is van de "geïnformeerde instemming" van de betrokkene, legt de privacywet geen beperkingen op aan de soort gegevens die verzameld mogen worden (behalve voor strikt gerechtelijke gegevens). De gegevens moeten wel proportioneel zijn aan de doelstellingen van het onderzoek: passende gegevens om de hypotheses te kunnen toetsen, geen verzameling in het wilde weg van allerlei niet ter zake doende gegevens. De onderzoeker moet bij het gebruik van enquêtebureaus zeker opvolgen of in zijn nauwlettend proportionele bevraging geen commerciële koekoekseieren worden gestopt.

Wat toelaatbaar is in een enquête of bij metingen, testen of experimenten, zal eerder bewaakt worden door de ethische comités, die moeten afwegen of de eventuele risico's die datasubjecten lopen, opwegen tegen de baten die het onderzoek kan opleveren.

2.4 Inzagerecht en recht op verbetering of schrapping

Een datasubject heeft te allen tijde het recht om inzage te vragen in de persoonsgegevens die over hem zijn opgeslagen. Wanneer dit nodig is om het inzagerecht reëel te maken, kan zelfs een afschrift vereist zijn.

Bij gezondheidsgegevens is trouwens onder de Wet Patiëntenrechten een afschrift een recht. Ook de Wet Openbaarheid van Bestuur voorziet in een afschrift. De kosten van zulke inzage mogen aangerekend worden. Uiteraard geldt dit recht maar voor zolang de gegevens niet werden gecodeerd of geanonimiseerd.

Wanneer er manifeste fouten werden opgenomen, kan de betrokkene eisen dat dit verbeterd wordt. Heel dikwijls

De kennisgeving in de wet

De privacywet is zeer precies in de opsomming van wat aan een betrokkene moet worden meegedeeld:

Art. 9. § 1. Indien persoonsgegevens betreffende de betrokkene bij hemzelf worden verkregen, moet de verantwoordelijke voor de verwerking of diens vertegenwoordiger uiterlijk op het moment dat de gegevens worden verkregen aan de betrokkene ten minste de hierna volgende informatie verstrekken, behalve indien hij daaraan reeds op de hoogte is:

- a) de naam en het adres van de verantwoordelijke voor de verwerking en, in voorkomend geval, van diens vertegenwoordiger;
- b) de doeleinden van de verwerking;
- c) het bestaan van een recht om zich op verzoek en kosteloos tegen de voorgenomen verwerking van hem betreffende persoonsgegevens te verzetten, indien de verwerking verricht wordt met het oog op direct marketing;
- d) andere bijkomende informatie, met name:
 - de ontvangers of de categorieën ontvangers van de gegevens,
 - het al dan niet verplichte karakter van het antwoord en de eventuele gevolgen van niet-beantwoording,
 - het bestaan van een recht op toegang en op verbetering van de persoonsgegevens die op hem betrekking hebben; behalve indien die verdere informatie, met inachtneming van de specifieke omstandigheden waaronder de persoonsgegevens verkregen worden, niet nodig is om tegenover de betrokkene een eerlijke verwerking te waarborgen.

Mutatis mutandis geldt hetzelfde voor het geval de persoonsgegevens niet rechtstreeks verkregen worden.

zal daar uiteraard een appreciatie-element in het spel zijn. Meestal lost men dit dan op door een notitie op te nemen van het meningsverschil.

Een onverkort recht op schrapping uit de gegevensverwerking bestaat enkel voor direct marketingverwerkingen. Een datasubject dat zich "bedenkt" over zijn medewerking aan een wetenschappelijk onderzoek kan dus wel te allen tijde stoppen met het geven van verdere informatie, maar kan niet eisen dat de gegevens die tot dan toe werden verzameld worden vernietigd. In zeer uitzonderlijke gevallen is het denkbaar dat een betrokkene pas later tot de vaststelling

komt dat er voor hem of haar een gegronde reden is om niet aan het onderzoek deel te nemen. Indien de onderzoeker door die motivering overtuigd zou worden, moet er wel geschrapt worden.

Bij commercieel onderzoek heeft de betrokkene wel het recht op schrapping zonder motivering. Dit kan nare gevolgen hebben indien uw enquête deel uitmaakt van een omnibusenquête van een enquêtebureau.

2.5 Identificatiegegevens van de personen die weigeren vernietigen

Bij mondelinge enquêtes kan het nodig zijn om in punctuele controles van de interviewers te voorzien. Dit mag echter niet onttaarden in herhaalde pogingen om toch de medewerking van weigerende personen te bekomen. Een "geïnformeerde weigering" moet gerespecteerd worden.

3 Bij de analyse en de publicatie

Wetenschappelijk onderzoek wordt beoefend in academische vrijheid en heeft als ideaalbeeld de open publicatie van de bevindingen. Conflicten met de bescherming van de privacy zijn dan ook altijd mogelijk. De risico's op schending van de privacy verschillen nogal sterk naargelang de aard van het onderzoek: de presentatie van casussen in kwalitatief onderzoek versus statistische rapportering over grote groepen subjecten. Enkele regels gelden altijd.

3.1 Zo vlug en zo grondig mogelijk anonimiseren

De meeste analysemethoden vergen geen inzage in de identiteit van de onderzoekssubjecten. Van de individualiteit wordt juist abstractie gemaakt. Bij latere verwerkingen wordt de afweging hoe ver men kan anonimiseren al bij de overdracht gemaakt. Ook wanneer men zelf persoonsgegevens verzamelt door observatie, meting of bevraging moet men zich de vraag stellen: hoe lang hebben we nog de identiteit van het subject nodig?

Wanneer het voor het onderzoek noodzakelijk is om langer te beschikken over de identiteitsgegevens, omdat het gaat om longitudinaal onderzoek waarbij de subjecten herhaaldelijk moeten gecontacteerd kunnen worden, is het aangewezen om intern een scheiding door te voeren: de identificatiegegevens en de analysegegevens apart opslaan met een gemeenschappelijke code. Zo kan de toegang tot de identificatiegegevens strikt beperkt en bewaakt worden terwijl de onderzoekers zich vrij kunnen uitleven op de analysedata.

Wat is publiceren?

Let erop dat publiceren in deze context niet enkel slaat op artikels in tijdschriften of uitgegeven boeken. Ook onderzoeksrapporten met beperkte verspreiding, lezingen of posters op congressen zijn vormen van publiceren. Ook het doceren of het betrekken van casussen in practica zijn vormen van openbaar maken.

3.2 Medewerkers sensibiliseren

In sommige gevallen is het verplicht en altijd is het aan te raden dat iedereen betrokken bij een onderzoek de privacydeontologie beheerst en contractueel of statutair gehouden is tot vertrouwelijkheid.

3.3 Privacy en publiceren

Tot de voorwaarden van latere verwerkingen behoort de verplichting om enkel anonieme gegevens te publiceren. Met een beetje aandacht is dit voor de analyseresultaten van surveys en ander grootschalig onderzoek zeer goed te doen. Men let er dan op dat de categorie-indelingen van gekende variabelen nooit tot te kleine aantallen leiden. Voor kleinschalig onderzoek en de rapportering van casussen is dat veel minder te doen. Dit brengt met zich mee dat men een andere rechtsgrond nodig heeft om niet-anonieme gegevens te mogen publiceren dan de algemene rechtsgrond die latere verwerkingen voor onderzoeksdoeleinden bieden. Dit zal meestal de expliciete toestemming van de betrokkenen zijn. In het geval van rapportering van gezondheidsgegevens is zelfs een schriftelijke toestemming vereist.

Hetzelfde geldt voor historisch onderzoek. Hier is het publiceren van anonieme gegevens meestal weinig zinvol. Om over nog levende personen te mogen publiceren is hun toestemming vereist, tenzij het gaat om publieke personen of om door de betrokkenen zelf publiek gemaakte informatie. Hierbij is het nuttig om te signaleren dat de privacywet enkel privacyrechten voorziet voor levende personen. Privé-informatie over overleden personen wordt maar beschermd voor zover nog levende personen door de publicatie geschaad zouden worden. De privacywet voorziet ook een uitzondering voor journalistieke arbeid. Journalisten zijn deels vrijgesteld van de toepassing van de privacywet vanuit de overweging dat de persvrijheid dikwijls een hoger goed is.

4 Na afloop

Bewaren en archiveren

De privacywet stelt dat gegevens niet langer bewaard mogen worden dan nodig is om de doelstellingen van de verwerking te realiseren. Het gaat dan uiteraard over persoonsgegevens: gegevens die volledig geanonimiseerd werden, kunnen onbeperkt bewaard worden.

Bij vele onderzoeksprojecten kan gesteld worden dat het onverantwoord zou zijn om na afloop van een eerste analyse de gegevens te vernietigen. Vooreerst moeten de gegevens beschikbaar blijven voor eventuele secundaire analyse ter controle. Verder wordt het ook steeds vaker mogelijk om aan longitudinaal onderzoek te doen, ook als dat niet tot de eerste plannen behoorde. Het Rijksregister geeft de mogelijkheid om personen na lange jaren terug te vinden.

Er moet echter vastgesteld worden dat de meeste onderzoeksinstituten geen expliciet beleid hebben rond de archivering van onderzoeksgegevens en de bewaring in correcte omstandigheden niet kunnen verzekeren. "Correcte omstandigheden" betekent dan: de veiligheid en de integriteit van de datasets kunnen garanderen en de toegankelijkheid voor onderzoekers passend regelen. De individuele onderzoeker is veelal niet in staat om een passende archivering te verzekeren. Zolang er op instellingsniveau geen oplossing wordt aangeboden, kan de individuele onderzoeker moeilijk anders dan een systematische vernietiging of volledige anonimisering overwegen.

Rechten en plichten op een rijtje

Plichten van de verantwoordelijke:

- aangifte doen;
- kennisgeving aan de betrokkenen correct uitvoeren;
- instemming van de betrokkenen verkrijgen;
- veiligheid van de verwerking verzekeren;
- **zorgen** dat de gegevensverzameling proportioneel is: de juiste gegevens voor het beoogde doel, niet te veel en niet te weinig;
- zoveel mogelijk anoniem werken en publiceren;
- uitoefening van de rechten van de betrokkenen mogelijk maken.

Rechten van de betrokkenen:

- inzage recht;
- recht op verbetering;
- recht op schrapping bij direct marketingverwerkingen;
- recht op gemotiveerd verzet.

5 Code waartoe de verkrijgers van rijksregistergegevens zich verbinden bij het uitvoeren van hun wetenschappelijke onderzoeksopdracht

Voor het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek aan de hand van een steekproef uit de bevolking kan een instelling naar Belgisch recht voor een doelstelling van algemeen belang een mededeling verkrijgen van identificatiegegevens uit het Rijksregister na machtiging van het Sectoraal comité van het Rijksregister.

Indien het gaat om schriftelijke vragenlijsten voor een eenmalige bevraging zal het Rijksregister zelf de verzending van de vragenlijsten met introductiebrieven verzorgen met materiaal geleverd door de onderzoeksinstelling. Ook de nazendingen kunnen op dezelfde wijze worden bezorgd. Het Rijksregister maakt in dit geval enkel in gecodeerde vorm die informatie over aan de onderzoeksinstelling die nodig is om een analyse van de non-respons mogelijk te maken. Een schriftelijke enquête is de regel en de mondelinge enquête de uitzondering. Indien de onderzoeker niet kan of wil werken met een schriftelijke vragenlijst wordt dat aangevraagd en gemotiveerd bij het Sectoraal comité. Een onderzoek waarbij gebruik gemaakt wordt van rijksregistergegevens mag niet vermengd worden met commercieel onderzoek (zgn. omnibusenquêtes). De verantwoordelijke voor het onderzoek zal erop toezien dat eventuele onderaannemers dit niet doen.

Voor mondelinge of telefonische bevragingen zal het Rijksregister de passende persoonsgegevens overmaken aan de onderzoeksinstelling, mits deze zich verbindt tot het naleven van de hiernavolgende bepalingen.

5.1 Aangaande het verkrijgen van instemming van de betrokkene

De prospectieve respondenten worden niet onaangekondigd bezocht. Zij krijgen eerst een introductiebrieven of

telefoongesprek waarbij de doelstellingen van het onderzoek worden uiteengezet en hen de gelegenheid wordt geboden om te melden dat zij niet wensen bezocht te worden. Deze introductie vermeldt minstens volgende elementen:

- a) de naam en het adres van de verantwoordelijke voor het onderzoek;
- b) de doeleinden van het onderzoek;
- c) indien dit het geval is: aan welke andere personen of instanties gegevens uit het onderzoek zullen worden bezorgd;
- d) het vrijwillig karakter van de medewerking en het feit dat aan niet-medewerking geen nadelige gevolgen verbonden zijn;
- e) het bestaan van een recht op toegang en op verbetering van de persoonsgegevens zolang de gegevens niet zijn gecodeerd.

Personen die zich voor het onderzoek afmelden mogen niet verder gecontacteerd worden en hun contactgegevens moeten worden vernietigd.

Personen die niet hebben afgemeld, maar bij contact in een eerste reactie toch aarzelen om mee te werken mogen opnieuw gecontacteerd worden om hiertoe alsnog overtuigd te worden, eventueel door een andere interviewer. Zo gauw echter duidelijk is dat de persoon ondubbelzinnig weigert (een zgn. "harde weigering") moeten deze pogingen gestaakt worden. Meer dan drie pogingen mogen in ieder geval niet ondernomen worden, afwezigheden niet meegeteld.

Personen die na degelijke informatie weigeren mee te werken, mogen niet verder gecontacteerd worden, steekproefsgewijze controles op de door de enquêteur gerapporteerde veldwerkervaring niet te na gesproken.

Hun contactgegevens worden daarna vernietigd.

De analyse van de non-respons kan alleen gebeuren op basis van de persoonskenmerken die in het Rijksregister zelf voorkomen, zogenaamde non-responsvragenlijsten mogen niet worden gebruikt.

5.2 Aangaande de training van interviewers

De onderzoekers die belast worden met het afnemen van interviews moeten voor deze taak een gepaste opleiding hebben genoten.

Deze opleiding zal onder meer bevatten:

- een overzicht van de wetgeving ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer voor zover toepasselijk op het afnemen van interviews en het omgaan met persoonsgegevens hierbij verkregen;
- een overzicht van de gedragsregels zoals bepaald in dit document. Hierbij zal bijzondere aandacht besteed worden aan het onderscheid tussen een "zachte weigering" en een "harde weigering".

De interviewers zullen contractueel gebonden zijn aan het respecteren van deze regels en zullen op de hoogte gesteld worden van de sancties die overtredingen met zich meebrengen.

5.3 Aangaande de beveiliging van de persoonsgegevens

De verkregen rijksregistergegevens mogen niet bewaard worden op een computer die elektronisch of fysiek toegankelijk is door onbevoegden. De onderzoekers die bevoegd zijn voor de verwerking van rijksregistergegevens moeten bij naam opgeleid zijn, deskundig zijn en contractueel of statutair verplicht zijn het vertrouwelijk karakter van de betrokken gegevens in acht te nemen.

Er wordt zo vlug mogelijk overgegaan tot de codering van

de persoonsgegevens. Dit houdt in dat de contactgegevens afgezonderd worden van de onderzoeksgegevens en dat zij enkel met elkaar in verband kunnen gebracht worden door een betekenisloze code. Het bestand met de contactgegevens blijft maar zo lang bewaard als nodig is om de kwaliteitscontroles uit te voeren en wordt dan vernietigd. Indien de identificatiegegevens voor langere tijd bewaard moeten blijven om vervolgonderzoek bij dezelfde respondenten mogelijk te maken, zal het concordantiebestand dat het verband legt tussen de gecodeerde gegevens en de identificatiegegevens in principe in bewaring gegeven worden bij een "trusted third party" die onafhankelijk is van de onderzoeker in de zin van advies nr 02/2007 van de Commissie. Enkel indien dit voor een bepaald onderzoek onmogelijk zou blijken kan

Advies nr 02/2007 van 17 januari 2007

Betreffende het ontwerp van Koninklijk Besluit houdende bepaling van de regels volgens welke bepaalde ziekenhuisgegevens moeten worden medegedeeld aan de Minister die de Volksgezondheid onder zijn bevoegdheid heeft.

hiervan afgeweken worden. Deze uitzondering wordt in het machtigingsverzoek aangevraagd en gemotiveerd.

Eventuele onderaannemers mogen maar beschikken over onderzoeksgegevens, gecodeerd of niet, voor de uitvoering van hun opdracht binnen het onderzoek. De verantwoordelijke van het onderzoek moet zich vergewissen van de vernietiging van de onderzoeksgegevens door de onderaannemer, in het bijzonder van de identificatiegegevens.

Gecodeerde onderzoeksgegevens mogen in gepaste omstandigheden gearchiveerd worden door de verantwoordelijke voor het onderzoek en ter beschikking gesteld worden voor wetenschappelijke doeleinden zoals secundaire analyses door andere onderzoekers. Niet-gecodeerde onderzoeksgegevens en gegevens verkregen van het Rijksregister mogen nooit aan

derden worden verstrekt of voor andere onderzoeksdoeleinden dan die gemeld in de machtiging worden gebruikt.

De consulent inzake informatieveiligheid en bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de onderzoeksinstelling zal desgevraagd verslag uitbrengen aan het Sectoraal comité over de veiligheidsomstandigheden waarin het onderzoek gebeurt. Bij inbreuken op deze gedragsregels zal de instelling het Sectoraal comité op de hoogte stellen en in een gepaste sanctie voorzien. Bij zware inbreuken zal de verdere mededeling van gegevens uit het Rijksregister aan de instelling worden geschorst.

5.4 Aangaande de rapportering

De rapporten en publicaties die worden opgesteld op basis van de onderzoeksgegevens verkregen met behulp van rijksregistergegevens, zullen enkel anonieme gegevens bevatten. Dit betekent dat de categorieën van alle statistieken en tabellen voldoende algemeen zijn zodat niemand in staat is er het antwoord van een bepaalde persoon uit af te leiden. Ook bij het citeren van tekstuele antwoorden van respondenten wordt erover gewaakt dat hierbij niemand kan worden geïdentificeerd.



Adres van de Commissie:

Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer
Espace Jocquette

Drukpersstraat 35 | 1000 Brussel

T: +32 (0)2 274 48 00 | F: +32 (0)2 274 48 35

E-mail: commission@privacycommission.be

Website: www.privacycommission.be

Kopieren, geheel of gedeeltelijk, van deze brochure is toegestaan
met vermelding van de bron en de referenties.

Verantwoordelijke uitgever: W. Debeverloere

Publicatiedatum: oktober 2011, eerste druk

0/2011/11_74B/2

© Vzw Atomium - SABAM België 2011