

*Gedragcode voor gebruik van  
persoonsgegevens in wetenschappelijk  
onderzoek*

*December 2005*

## VOORWOORD

De Minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen heeft de Sociaal-Wetenschappelijke Raad van de KNAW (SWR) in 1997 verzocht de leiding te nemen bij de concrete uitwerking van het vervolgetraject in het licht van de relevante aanbevelingen van het advies van de Commissie Kordes, getiteld "Privacywetgeving en het gebruik van persoonsgegevens voor wetenschappelijke en statistische doeleinden". In 1999 heeft de SWR het advies "Praktische omgangsvormen met betrekking tot persoonsgegevens" uitgebracht en aangeboden aan de Minister.

Toen dit advies werd uitgebracht, was de Wet Persoonsregistraties (WPR) nog van kracht. Op 1 september 2001 is, als opvolger van de WPR, de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) ingegaan. Artikel 25 van de WBP biedt representatieve organisaties van de betreffende sector, zoals beroepsverenigingen, de mogelijkheid om een gedragscode voor een goedkeurende verklaring aan het College Bescherming Persoonsgegevens voor te leggen. Deze wordt gegeven indien in de gedragscode op een juiste wijze een nadere uitwerking van de algemene wettelijke normen wordt gegeven. De SWR zag hierin, en in de commentaren op het SWR-advies uit 1999, voldoende aanleiding een gedragscode op te stellen voor het omgaan met persoonsgegevens door wetenschappelijke onderzoekers. Dit heeft geleid tot deze "Gedragscode voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek". Hierin worden de algemene normen van de WBP nader uitgewerkt.

De SWR is echter niet de aangewezen instantie om de gedragscode te implementeren. Een centraal begrip in de gedragscode is "de verantwoordelijke". De verantwoordelijke, in de zin van de WBP, stelt het doel en de middelen van de verwerking van persoonsgegevens vast. De verantwoordelijke voor het wetenschappelijke onderzoek aan een universiteit is het College van Bestuur. Het implementeren van de gedragscode is dan ook een taak van het College. De SWR heeft met het opstellen van deze gedragscode praktische richtlijnen verstrekt aan de gemeenschap van onderzoekers en de universiteiten. De verantwoordelijkheid voor de implementatie van de gedragscode heeft de SWR overgedragen aan de Colleges van Bestuur van de Nederlandse universiteiten.

Het Algemeen Bestuur van de VSNU heeft besloten de code over te nemen, waarbij enkele begrippen nader toegelicht zijn. Voorts is besloten het instellen van een beroepscommissie vooralsnog achterwege te laten, maar eerst gedurende drie jaar het aantal klachten te inventariseren. Daarna zal over de beroepscommissie besloten worden.

Mr. E.M. d'Hondt, voorzitter Vereniging van Universiteiten.

## INHOUDSOPGAVE

PREAMBULE .....	3
NORMATIEF DEEL: DE GEDRAGSCODE.....	9
Gedragscode op basis van artikel 25 Wet bescherming persoonsgegevens .....	9
1. Werkingsbereik .....	9
2. Begripsbepalingen.....	9
3. Uitgangspunten en principes voor het gebruik van gegevens ten behoeve van onderzoek .....	11
4. Beveiliging .....	15
5. Verstrekking aan derden .....	15
6. Rechten betrokkenen.....	16
7. Publiceren.....	16
8. Naleving .....	17
9. Klachten .....	17
NORMATIEF DEEL: TOELICHTING OP DE GEDRAGSCODE.....	18
Algemeen .....	18
Ad artikel 1 .....	18
Ad artikel 2 .....	21
Ad artikel 3.....	25
Ad artikel 4 .....	29
Ad artikel 5 .....	30
Ad artikel 6 .....	31
Ad de artikelen 7, 8 en 9.....	31

## PREAMBULE

### 1. Voortraject

In februari 1999 heeft de Sociaal-Wetenschappelijke Raad het advies "Praktische omgangsvormen met betrekking tot persoonsgegevens" uitgebracht (de tekst van het advies is te vinden op de website [www.knaw.nl/swr](http://www.knaw.nl/swr)) en aangeboden aan de minister van OCenW. De term persoonsgegeven wordt in dit kader gereserveerd voor elk gegeven betreffende een geïdentificeerde of (direct dan wel niet-direct) identificeerbare natuurlijke persoon.

Naar aanleiding van de commentaren van de Registratiekamer (nu: College Bescherming Persoonsgegevens, CBP) en het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) op het betreffende SWR-advies heeft het SWR-bestuur besloten een actieplan ten uitvoer te brengen per 1 september 2001, de datum waarop de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) van kracht werd. In het kader van dit actieplan vond in september 2001 een overleg plaats in het Trippenhuys met onder meer vertegenwoordigers van de SWR, het CBP, het CBS, het ministerie van OCenW, en het WSA/NWO. Het SWR-bestuur heeft eveneens in dat kader een ad hoc Commissie, die bestaat uit mw. prof. dr. J.M. Bensing, drs. R.J.P. Dekker, prof. dr. P. Hooimeijer, mr. E.B. van Veen en mw. dr. A. Vollering, ingesteld en deze commissie verzocht een gedragscode op te stellen voor het omgaan met persoonsgegevens door wetenschappelijke onderzoekers, die een nadere uitwerking is van de algemene normen in de WBP. Omdat de WBP uitsluitend van toepassing is op levende personen, heeft de Commissie zich bij het opstellen van de gedragscode gericht op personen waarover (persoons)gegevens beschikbaar zijn of worden verzameld. De Commissie heeft zich daarbij beperkt tot het universitaire onderzoek binnen enkele specifieke disciplines, met name tot het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek waar met persoonsgegevens wordt omgegaan. Overigens zou de gedragscode ook van toepassing kunnen zijn op deelterreinen van het historische onderzoek en het epidemiologische onderzoek, namelijk voor zover in dat onderzoek gebruik wordt gemaakt van persoonsgegevens en voor het omgaan met die gegevens niet een bijzondere gedragscode is vastgesteld. Dat laatste is bijvoorbeeld het geval voor gegevens die onder het beroepsgeheim in de individuele gezondheidszorg vallen. Daarop is de Code Goed Gedrag van toepassing. Door zijn oriëntatie op de WBP en op het omgaan met persoonsgegevens door wetenschappelijke onderzoekers heeft de gedragscode feitelijk een breder bereik dan alleen de gedrags- en maatschappijwetenschappen.

De Commissie heeft een eerdere versie van deze gedragscode ter beoordeling voorgelegd aan collega's in het "veld" van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek. Ook hebben - daartoe uitgenodigd - enkele historici en epidemiologen hun oordeel gegeven over die versie van de gedragscode. De Commissie heeft alle commentaren - voor zover mogelijk - in de onderhavige gedragscode verwerkt.

### 2. Omgevingsanalyse

Hoewel de gedragscode een breder bereik heeft dan alleen de gedrags- en maatschappijwetenschappen, is het toch zinvol de omgevingsanalyse te beperken tot de sector van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek. Een belangrijk kenmerk van die sector is dat deze bestaat uit veel en soms kleine units die een verwerking van data zouden kunnen initiëren: faculteiten, departementen, universitaire instituten, onderzoeksscholen en individuele onderzoekers.

De gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoekers hebben bovendien een zeer uiteenlopende databehoeft: van grote, internationale panels met gevoelige variabelen tot snelle, actuele, kleine enquêtes (zoals bijvoorbeeld de *week polls* voor de verkiezingen).

Daarnaast willen deze onderzoekers vooral flexibele en snelle toegang tot die data. Dat wordt mede veroorzaakt door het feit dat gedrags- en maatschappijwetenschappelijk onderzoek vaak iteratief plaatsvindt: vanuit een bepaalde vraagstelling worden data gezocht en eerste analyses kunnen vragen om additionele gegevens. Voor zover gedrags- en maatschappijwetenschappelijk onderzoek wordt verricht in de beleids sfeer, hebben de uitvoerders van dat onderzoek behoefte aan snelle toegang tot soms een klein deel van de data.

Er zijn de volgende belangrijke karakteristieken van de sector van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek:

### 3. Secundair gebruik van data

Gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoekers kunnen vanuit een bepaalde wetenschappelijke vraagstelling nieuwe data verzamelen door middel van eigen enquêtes en die data in hun onderzoek gebruiken (primair gebruik van data). Een nadeel van nieuwe dataverzameling is dat dit een kostbare aangelegenheid is. Een (gedeeltelijke) oplossing voor dit probleem is dat onderzoekers in het kader van het verzamelen van nieuwe data samenwerken -al dan niet over de grenzen van de eigen universiteit heen- en/of steun zoeken bij NWO of andere subsidieverstrekters. NWO heeft aparte steunvormen voor data-infrastructuur, maar stelt daarbij als eis dat de te financieren dataverzameling breed toegankelijk is voor de gehele onderzoeksgemeenschap.

Gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoekers kunnen ook gebruik maken van bestaande data (secundair gebruik van data). Digitalisering biedt deze onderzoekers steeds meer mogelijkheden over reeds eerder verzamelde data te beschikken, deze op te slaan en anderszins te verwerken. Ondanks dat eerder verzamelde gegevens vaak te specifiek zijn om in het kader van nieuw onderzoek, met andere doelstellingen, nog van nut te kunnen zijn, blijkt in de praktijk dat steeds meer secundair gebruik van data plaatsvindt. Voordelen van secundair gebruik van data kunnen zijn:

- goedkoop;
- kwaliteit;
- externe expertise t.a.v. steekproefdesign, vragen, cleaning;
- in bepaalde gevallen kan men, op deze wijze werkend, meteen beschikken over lange tijdreeksen of over internationale data;
- de omvang van de steekproeven die beschikbaar worden gesteld, kan aanzienlijk zijn en
- efficiënt op macroniveau: hergebruik verlaagt de enquêtedruk.

### 4. Nieuwe typen dataverzameling

De "traditionele" surveys worden verbreed tot cohorten, (tele)panels of tijdreeksen. Er ontstaan ook nieuwe gebruiksmogelijkheden voor bijvoorbeeld registratiesystemen, geografische en kwalitatieve data. Het wordt technisch steeds gemakkelijker over gevoelige informatie te beschikken, bijvoorbeeld via registratiesystemen of gebaseerd op (patiënten)dossiers. Overigens biedt de voortschrijdende techniek tevens de mogelijkheden diezelfde en andere data te beveiligen. Ook wordt het mogelijk om deze data op een zodanige manier aan onderzoekers beschikbaar te stellen dat de persoonlijke levenssfeer zo veel mogelijk wordt beschermd, zoals in de vorm van anonieme gecodeerde data, terwijl er toch zinvol onderzoek mee kan worden

verricht. De coderingstechniek voorkomt bijvoorbeeld het ontstaan van administratieve meerlingen.

#### *Omschrijving van typen dataverzamelingen*

1. Surveys zijn eenmalige metingen in de vorm van interviews of enquêtes, eventueel met retrospectieve vragen.
2. Cohorten zijn herhaalde metingen waarbij een groep in de tijd wordt gevolgd.
3. Panels zijn metingen waarbij (groepen van) individuen over de tijd worden gevolgd.
4. Tijdreeksen omvatten herhaalde metingen op vaste tijdstippen.
5. Registratiesystemen omvatten doorgaans omvangrijke populaties, maar een beperkt aantal variabelen. Indien registraties via sleutelvariabelen aan elkaar of aan surveys worden gekoppeld, ontstaan databestanden die interessant kunnen zijn voor onderzoekers. Sommige registraties zullen gevoelige data bevatten, zoals gezondheidsgegevens, belastinggegevens of vakbondsdata.
6. Geografische data omvatten gegevens met dominante geografische componenten, zoals postcodes of geografische coördinaten. Deze componenten kunnen als sleutelvariabelen dienen voor de koppeling met bijvoorbeeld een survey. In de regel bevatten geografische data geen persoonsgegevens, maar ze kunnen persoonsdata wel verrijken. Ook zou herkenning van de persoonsgegevens kunnen worden vergemakkelijkt als een geografische component wordt toegevoegd.
7. Kwalitatieve gegevens: in principe kunnen alle gegevens in een digitale vorm worden bewaard, dus ook beeldmateriaal, interviews en webpagina's. Kwalitatieve gegevens kunnen zeer identificerend zijn en bovendien moeilijk te anonimiseren.

## 5. Aanvullend gebruiken van verschillende typen dataverzamelingen

De verschillende typen dataverzamelingen worden niet alleen naast elkaar gebruikt, maar juist ook aanvullend op elkaar.

#### *Netherlands Kinship Panel Study*

Een voorbeeld is de Netherlands Kinship Panel Study: een survey dat wordt aangevuld met interviews en dat niet alleen de respondent betreft maar ook een selectie van verwanten en overige netwerkleden.

Ook achteraf kunnen verschillende databestanden aan elkaar worden gekoppeld, bijvoorbeeld een survey aan geografische data of aan een registratiesysteem.

#### *Sociaal Statistisch Bestand*

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) zal één van de grootste gekoppelde bestanden gaan aanleggen: het Sociaal Statistisch Bestand (SSB). Daarin kunnen alle registraties en surveys van de overheden en het CBS in worden opgenomen. Ook is een relatie mogelijk met het Economisch Statistisch Bestand, waarin alle bedrijfsgegevens zijn opgenomen.

## 6. Internationalisering

Een trend is de internationalisering van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek en bijgevolg de daarbij verwerkte gegevens. Dataverzameling zal internationaal meer vergelijkbaar worden, getuige de initiatieven die onder meer Eurostat (het statistische bureau van de Europese Unie) op dit terrein ontwikkelt. Ook de sector van de gedrags- en maatschappijwetenschappen neemt initiatieven die leiden tot dataverzamelingen die niet

uitsluitend nationaal meer zijn. Dit heeft als consequentie dat ook de uitwisseling van gegevens een internationale dimensie krijgt.

#### *Internationale dataverzamelingen*

Voorbeelden van internationale dataverzamelingen zijn: het International Social Survey Programme (ISSP), de European Values Study (EVS) en de European Social Survey (ESS). Voor bijvoorbeeld het ESS zal het Noorse data-archief de datadistributie voor alle landen, waaronder Nederland, gaan verzorgen.

## 7. Waarom een gedragscode?

Voor maatschappij- en gedragswetenschappelijk onderzoek wordt veelvuldig gebruik gemaakt van persoonsgegevens. Daarmee komt de WBP in beeld, waarin normen en gedragsregels zijn opgesteld voor het omgaan met en het bewerken van persoonsgegevens. Deze wet is sinds 1 september 2001 in werking als de opvolger van de Wet Persoonsregistraties (WPR). Zowel de oude als de nieuwe wet geeft de betrokken partijen de mogelijkheid verantwoordelijkheden ten aanzien van het omgaan met persoonsgegevens te nemen. Representatieve organisaties van de betreffende sector, zoals beroepsverenigingen, kunnen een gedragscode opstellen waarin een nadere uitwerking van de algemene wettelijke normen wordt gegeven.

Er zijn voor de sector van het maatschappij- en gedragswetenschappelijk onderzoek diverse redenen een dergelijke gedragscode op te stellen. Een gedragscode:

1. vertaalt de wet naar de (beroeps)praktijk;
2. werkt normverhogend voor de hele sector. Indien bijvoorbeeld alle leden van een onderzoeksgroep een dergelijke gedragscode onderschrijven, kan een beoordelende instantie dit als een positieve factor in haar beoordeling van die onderzoeksgroep laten meewegen (kwaliteitszorg);
3. legitimeert het gebruik van persoonsgegevens voor onderzoek en kan daarmee voorkómen dat bepaalde data niet voor onderzoek beschikbaar worden gesteld;
4. biedt een toetsingskader en
5. kan bij eventualiteiten verantwoorden hoe met persoonsgegevens wordt omgegaan.

Ad 1.

Met een gedragscode worden de consequenties van de WBP inzichtelijk gemaakt voor de gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoekers. Uit de omgevingsanalyse voor de sector van het maatschappij- en gedragswetenschappelijk onderzoek valt af te leiden welke belangrijke aspecten van de WBP expliciet aandacht van gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoekers behoeven.

#### *Een praktijkvoorbeeld van datagebruik dat niet conform de WBP is*

Bij het enquêteren van kinderen op school wordt toestemming gevraagd aan de school resp. leerkracht. In geval van het bevragen van minderjarigen dient er echter toestemming aan de ouders gevraagd te worden.

Anderzijds biedt de WBP juist ruimte aan gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoekers:

- Persoonsgegevens waarvoor geen beroepsgeheim geldt en die (ooit) voor een ander doel zijn verzameld, mogen in beginsel ten behoeve van van wetenschappelijk onderzoek opnieuw worden verwerkt.
- Persoonsgegevens mogen voor doeleinden van wetenschappelijk onderzoek langer worden bewaard dan voor de (oorspronkelijke) doeleinden waarvoor ze zijn verzameld.

- Van het verbod op het verwerken van bijzondere persoonsgegevens, zoals iemands godsdienst, ras, politieke gezindheid, gezondheid, seksuele leven of lidmaatschap van een vakvereniging, anders dan ten behoeve van de specifieke doeleinden die in de WBP zijn genoemd of met de uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene, kan - onder bepaalde voorwaarden - worden afgeweken ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.
- In sommige gevallen geldt er een uitzonderingspositie voor wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van de informatieverstrekking en de inzage van persoonsgegevens aan de betrokkene.

Ad 2.

De onderzoekers beseffen dat in principe zo spaarzaam mogelijk met persoonsgegevens moet worden omgegaan. Waar mogelijk maken zij gebruik van geanonimiseerde data. Pas als er geen andere mogelijkheid is, verwerken zij persoonsgegevens ten behoeve van hun onderzoek. Een gedragscode geeft de (minimum)standaard aan volgens welke wetenschappelijk onderzoekers dienen om te gaan met persoonsgegevens.

Ad 3.

De meeste sectoren waarin gebruik wordt gemaakt van persoonsgegevens beschikken over een gedragscode waarin een nadere uitwerking van de algemene wettelijke normen wordt gegeven. De sector van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijk onderzoek heeft echter geen gedragscode waarin een nadere uitwerking van de WBP wordt gegeven. De beleidsonderzoeksinstituten hadden reeds ten tijde van de Wet Persoonsregistraties (WPR) een gedragscode. In de sector van het medisch en gezondheidsonderzoek bestaan al langer gedragscodes (zie bijvoorbeeld de Code Goed Gebruik van de Stichting Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen; te vinden op de website "[www.fmwv.nl](http://www.fmwv.nl)") en medisch-ethische commissies. Voor gegevens die bij het farmaceutisch onderzoek worden gebruikt, geldt de Gedragscode van NEFARMA. De sector van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek is zich terdege bewust van het bestaan van digitale technieken waardoor het steeds gemakkelijker wordt gegevens uit verschillende databronnen aan elkaar te koppelen en daarmee identificerende én gevoelige informatie van personen te ontsluiten. Dit bewustzijn bij onderzoekers, alsmede de wijze waarop zij in het licht daarvan omgaan met persoonsgegevens, kan worden geformaliseerd in een gedragscode. Het niet hebben van een gedragscode zou de sector van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijk onderzoek in een positie plaatsen die eerder wantrouwen dan vertrouwen opwekt.

Ad 4.

In de zin van de WBP is degene die doel en middelen vaststelt voor de dataverzameling en het onderzoek de verantwoordelijke. Dat betekent dat in het geval van de sector van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijk onderzoek, dat plaatsvindt aan de universiteiten, de Colleges van Bestuur van die universiteiten de verantwoordelijken zijn.

Door het implementeren van een gedragscode voor het correct omgaan met persoonsgegevens legt bij de universiteit het College van Bestuur ook verantwoordelijkheid bij de gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoekers zelf. De gedragscode geeft het College van Bestuur handvatten voor het toetsen van de wijze waarop deze onderzoekers omgaan met persoonsgegevens.



*Institutional Research Boards*

In de Verenigde Staten anticiperen universiteiten op de privacywetgeving door het instellen van Institutional Research Boards. Voor elk onderzoek aan de universiteit dat gebruik maakt van persoonsgegevens dient men van tevoren toestemming te hebben van deze *board*. Dit moet voorkómen dat universiteiten aansprakelijk worden gesteld voor het overtreden van privacywetten. Een overtreding kost niet alleen geld, maar schaadt ook het aanzien van de universiteit. De IRB's (en de onderzoekers) zoeken overigens uitdrukkelijk samenwerking met andere partijen in de dataketen: men gaat op zoek naar *data providers* die kunnen garanderen dat de data in voldoende mate zijn beveiligd. Deze beveiliging wordt in de Verenigde Staten - en evenzo in Nederland - gezocht via de constructie van een geanonimiseerd, gecertificeerd bestand; een geanonimiseerd bestand wordt niet meer als een set persoonsgegevens beschouwd. Indien onderzoekers gebruik maken van zo'n bestand behoeven zij de IRB niet te verzoeken toestemming te verlenen voor het gebruik van deze data in hun onderzoek.

## Ad 5.

Bij een geschil moet de verantwoordelijke (in de regel is dit het College van Bestuur van de universiteit) aantonen dat er verantwoord met persoonsgegevens is omgegaan. Een gedragscode kan hierbij behulpzaam zijn, omdat hierin specifiek voor de sector van het gedrags- en maatschappijwetenschappelijke onderzoek wordt aangegeven hoe met persoonsgegevens dient te worden omgegaan. Daarnaast kan het College van Bestuur overwegen een functionaris voor de gegevensbescherming te benoemen. Deze staat het College van Bestuur ook terzijde inzake de verplichte meldingen van verwerkingen. Het College van Bestuur behoeft in dat geval geen verwerkingen te melden aan het CBP.

## NORMATIEF DEEL: DE GEDRAGSCODE

### Gedragscode op basis van artikel 25 Wet bescherming persoonsgegevens

De VSNU

overwegende dat:

- aan de Nederlandse universiteiten en onderzoeksinstituten wetenschappelijk onderzoek met gegevens wordt verricht;
- dit onderzoek onontbeerlijk is voor de taakvervulling als instelling voor wetenschappelijk onderzoek;
- de VSNU het van groot belang vindt dat dit onderzoek met in achtneming van de geldende regelgeving inzake de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de betrokkenen plaatsvindt;
- de VSNU kan worden aangemerkt als de representatieve vertegenwoordiger van de instellingen die het onderzoek uitvoeren;
- over het concept van de gedragscode genoegzaam overleg met het onderzoeksveld heeft plaatsgevonden onder meer door het voorbereidende werk van de Sociaal Wetenschappelijk Raad van de KNAW en de raadpleging middels VSNU-organen

heeft de volgende gedragscode vastgesteld:

#### 1. Werkingsbereik

1. Deze gedragscode richt zich op de verwerking van gegevens over natuurlijke personen ten behoeve van onderzoek voor zover daarbij persoonsgegevens in het geding kunnen zijn, en dat wordt verricht door:
  - a. medewerkers verbonden aan de Nederlandse universiteiten;
  - b. andere instellingen voor wetenschappelijk onderzoek die hebben verklaard deze gedragscode te onderschrijven en daarvan schriftelijk mededeling hebben gedaan aan de VSNU.
2. Indien voor het onderzoek in verband met de bijzondere aard van de daarbij te verwerken gegevens een andere, specifiek op die gegevens betrekking hebbende gedragscode van toepassing is, geldt deze andere gedragscode voor de verwerking van de gegevens die door die gedragscode worden bestreken en de onderhavige gedragscode in aanvulling daarop voor zover daarbij gegevens worden verwerkt die niet door die gedragscode worden bestreken.

#### 2. Begripsbepalingen

- a. *De Wet*:  
De Wet bescherming persoonsgegevens (WBP).
- b. *Het College Bescherming Persoonsgegevens*:  
Het College Bescherming Persoonsgegevens(CBP) als bedoeld in artikel 51 van de Wet.
- c. *Vrijstellingsbesluit WBP*:  
Het Vrijstellingbesluit Wet bescherming persoonsgegevens, Staatsblad 2001, nr 250.

d. *Onderzoek:*

De activiteit waarbij gebruik wordt gemaakt van wetenschappelijk aanvaarde methoden om met behulp van gegevens uitspraken te doen over populaties op niet-individueel identificeerbaar, geaggregeerd niveau en daarmee een of meerdere met elkaar samenhangende wetenschappelijke vraagstellingen te kunnen beantwoorden.

e. *Onderzoeker:*

Degene of diegenen die met de leiding van het onderzoek is of zijn belast.

f. *Verantwoordelijke:*

De natuurlijke persoon, rechtspersoon of ieder ander die, of het bestuursorgaan dat, het doel en middelen van de verwerking van persoonsgegevens vaststelt en binnen wiens organisatie de onderzoeker werkzaam is.

Het kan voorkomen dat er meerdere verantwoordelijken zijn voor één onderzoek, bijvoorbeeld als onderzoekers van meerdere universiteiten samenwerken en er geen duidelijke opdrachtgever-opdrachtnemerrelatie tussen hen bestaat.

g. *Bewerker:*

Degene die ten behoeve van de verantwoordelijke persoonsgegevens verwerkt, zonder aan diens rechtstreekse gezag te zijn onderworpen.

h. *Derde:*

Ieder, niet zijnde de betrokkene, de verantwoordelijke, de bewerker of enig persoon die onder rechtstreeks gezag van de verantwoordelijke of de bewerker aan wie overeenkomstig de bepalingen van deze gedragscode ten behoeve van onderzoek een bestand met persoonsgegevens wordt verstrekt.

i. *Betrokkene:*

Degene op wie een in het onderzoek gebruikt gegeven betrekking heeft.

j. *Respondent:*

De betrokkene bij wie de gegevens worden verkregen door deze rechtstreeks voor het onderzoek te benaderen of nadat deze rechtstreeks voor het onderzoek is benaderd.

k. *Gegevens:*

Alles wat op een betrokkene betrekking heeft en kan worden gebruikt ten behoeve van het onderzoek. De gegevens zijn hetzij anonieme gegevens hetzij persoonsgegevens.

l. *Anonieme gegevens:*

Gegevens die uitsluitend door het toepassen van buitengewone middelen of met onevenredige tijd en moeite tot een natuurlijke persoon zijn te herleiden.

m. *Persoonsgegevens:*

Elk gegeven betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon, dat wil zeggen een gegeven dat zonder onevenredige tijd of moeite tot identificatie van een natuurlijke persoon kan leiden. Persoonsgegevens betreffen hetzij direct identificerende (persoons)gegevens hetzij niet-direct identificerende (persoons)gegevens.

n. *Direct identificerende persoonsgegevens:*

Gegevens waarmee de onderzoeker door een combinatie van één of meer communicatiegegevens de identiteit van de betrokkene rechtstreeks kan herleiden.

o. *Indirect identificerende persoonsgegevens:*

Gegevens die weliswaar niet rechtstreekse herleiding van de betrokkene mogelijk maken maar het de onderzoeker niettemin met de hem ter beschikking staande middelen mogelijk maken om de identiteit van de betrokkene zonder onevenredige tijd en moeite te achterhalen.

p. *Gecodeerde gegevens:*

Gegevens waarin geen direct identificerende persoonsgegevens zijn opgenomen en waaraan een codering (bestaande uit nummers of cijfers of een combinatie daarvan) is toegevoegd, die slechts door tussenkomst van degene die deze gegevens aan de onderzoeker verstrekt of een onafhankelijke derde partij en toepassing van de sleutel van de code door deze tot de betrokkene kunnen worden herleid.

q. *Bijzondere persoonsgegevens:*

Persoonsgegevens betreffende iemands godsdienst of levensovertuiging, ras, politieke gezindheid, gezondheid, seksuele leven, alsmede persoonsgegevens betreffende het lidmaatschap van een vakvereniging, strafrechtelijke persoonsgegevens en persoonsgegevens over onrechtmatig of hinderlijk gedrag in verband met een opgelegd verbod naar aanleiding van dat gedrag.

r. *Communicatiegegevens:*

Gegevens betreffende de naam, voornamen, voorletters, titulatuur, geslacht, geboortedatum, adres, postcode, woonplaats, telefoonnummer en soortgelijke voor de communicatie benodigde gegevens alsmede bank- en gironummer van de betrokkene.

s. *Verwerking van persoonsgegevens:*

Elke handeling of elk geheel van handelingen met betrekking tot persoonsgegevens. Tot verwerking van persoonsgegevens rekent de Wet in ieder geval:

- verzamelen, vastleggen, ordenen;
- Opvragen, raadplegen, gebruiken;
- verstrekken door middel van doorzending;
- verspreiding of enige andere vorm van terbeschikkingstelling;
- samenbrengen, met elkaar in verband brengen en
- afschermen, uitwissen of vernietigen van gegevens.

t. *Bestand:*

Elk gestructureerd geheel van gegevens dat volgens bepaalde criteria toegankelijk is.

u. *Functionaris voor de gegevensbescherming:*

Degene die door de verantwoordelijke is benoemd om de taken genoemd in artikel 64 van de Wet uit te oefenen.

### **3. Uitgangspunten en principes voor het gebruik van gegevens ten behoeve van onderzoek**

#### **3.1 Rechtmatig gebruik**

Voor een onderzoek worden uitsluitend rechtmatig verzamelde gegevens verwerkt.

#### **3.2 Spaarzaam verzamelen**

1. Elk onderzoek wordt zo opgezet dat de persoonlijke levenssfeer van betrokkenen zo veel mogelijk wordt beschermd.
2. Er worden niet meer gegevens verzameld dan voor het onderzoek noodzakelijk zijn.
3. Indien mogelijk wordt bij het onderzoek uitsluitend gebruik gemaakt van anonieme gegevens.
4. Persoonsgegevens worden uitsluitend gebruikt voor zover het onderzoek niet zonder deze gegevens kan worden verricht.
5. Direct identificerende gegevens worden uitsluitend verwerkt voor zover het in het kader van het onderzoek redelijkerwijs noodzakelijk is of zal zijn met de betrokkene in contact te treden.
6. Vooral bij bijzondere persoonsgegevens zal er sprake zijn van terughoudendheid.

### **3.3 De wijze van verzamelen van persoonsgegevens**

Persoonsgegevens kunnen op de volgende wijzen worden verzameld:

- a. rechtstreeks bij de betrokkenen (zie art. 3.4.);
- b. door het verwerken van een reeds aangelegd bestand van persoonsgegevens (zie art. 3.5);
- c. over de respondenten via naasten (zie art. 3.7.1);
- d. via de respondent over anderen voorzover deze gegevens in het kader van onderzoek noodzakelijk zijn om het beeld van de betrokkene te completeren (zie art. 3.7.2).

### **3.4 Bijzondere bepaling over verzamelen bij de betrokkenen**

#### *3.4.1 Met hun te voren gegeven toestemming*

1. Indien de gegevens rechtstreeks bij respondenten worden verzameld, wordt hen meegedeeld:
  - a. het doel en de opdrachtgever van het onderzoek;
  - b. welke organisatie het onderzoek uitvoert;
  - c. op verzoek van de respondent, waar nadere informatie over het onderzoek kan worden verkregen.
2. Het verzamelen van gegevens vangt pas aan nadat de betrokkene heeft verklaard onder deze omstandigheden aan het onderzoek te willen deelnemen. De respondent kan een naaste aanwijzen bij wie overeenkomstig art. 3.7.1 eveneens gegevens kunnen worden verzameld indien de respondent niet in de gelegenheid is om deze zelf te verstrekken.
3. Tenzij hij reeds op de hoogte is, wordt de respondent vooraf geïnformeerd over het gebruik van video- of audioapparatuur bij het verzamelen van persoonsgegevens voor het onderzoek en zullen geen opnamen worden gemaakt zonder de uitdrukkelijke toestemming van de respondent. Deze opnamen zullen nimmer onderdeel vormen van de rapportage, tenzij met uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van de respondent of wanneer deze zodanig zijn bewerkt dat identificatie van de respondent niet meer mogelijk is.

#### *3.4.2 Zonder hun te voren gegeven toestemming*

1. Indien de onderzoeker voornemens is persoonsgegevens te verzamelen en deze vervolgens vast te leggen op grond van eigen observatie zonder de betrokkene daarvan op de hoogte te stellen, zal de onderzoeker via de verantwoordelijke overeenkomstig de artikelen 31 en 32 van de Wet tijdig een voorafgaand onderzoek verzoeken door het College Bescherming Persoonsgegevens.
2. Het onderzoek wordt niet gestart voordat het College heeft verklaard dat door het College geen onderzoek zal worden ingesteld of het door het door het College ingestelde onderzoek heeft geleid tot een verklaring dat het voorgenomen onderzoek rechtmatig is.

### **3.5 Bijzondere bepaling over verwerken van een reeds aangelegd bestand**

#### *3.5.1 De hoofdregel*

Met in achtneming van de volgende bepalingen van dit artikel is het gebruik ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek van een reeds aangelegd bestand geoorloofd, ook indien dit bestand voor een ander doel is aangelegd, tenzij het persoonsgegevens betreft die aan een geheimhoudingsplicht uit hoofde van ambt, beroep of wettelijk voorschrift zijn onderworpen. In dat geval dient te worden gehandeld volgens de op die situatie betrekking hebbende regels van dat beroepsgeheim zoals deze mogelijk nader zijn uitgewerkt in een gedragscode.

### 3.5.2 *De uitzondering wanneer bijzondere persoonsgegevens aan de orde zijn*

1. Indien bij het gebruik van dit bestand bijzondere persoonsgegevens worden verwerkt of persoonsgegevens die aan een beroepsgeheim zijn onderworpen, dient de betrokkene voor de verwerking van deze gegevens uitdrukkelijk toestemming te geven of in een eerder stadium gegeven te hebben.
2. Voor zover eventuele bijzondere bepalingen omtrent het beroepsgeheim daaraan niet in de weg staan, mag van de in lid 1 genoemde voorwaarde worden afgeweken - in overleg met de verantwoordelijke voor het reeds aangelegde bestand - indien het vragen van uitdrukkelijke toestemming onmogelijk blijkt of een onevenredige inspanning kost. Is deze situatie van toepassing, dan mogen de gegevens worden gebruikt, voor zover:
  - a. het onderzoek een algemeen belang dient;
  - b. het onderzoek niet zonder deze gegevens kan worden uitgevoerd en
  - c. bij het uitvoeren van het onderzoek is voorzien in zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene niet onevenredig wordt geschaad.

### 3.5.3 *Samenvoegen of verrijken van bestanden*

1. Bij het samenvoegen of verrijken van bestanden die geen persoonsgegevens bevatten, dient er op te worden gelet of het nieuwe bestand al dan niet een bestand met persoonsgegevens zal opleveren.
2. Indien het nieuwe bestand een bestand met persoonsgegevens oplevert, is deze gedragscode ook op dit nieuwe bestand van toepassing.

## 3.6 **Bijzondere bepaling omtrent direct identificerende persoonsgegevens**

1. Bij de verwerking van direct identificerende gegevens dient voor zover mogelijk een bestand te worden aangelegd van de communicatiegegevens van de betrokkenen en een bestand van de onderzoeksgegevens. De koppeling tussen beide geschiedt door een inhoudsloos administratienummer.
2. De toegangsregels en de mogelijkheden voor het verwerken van de communicatiegegevens en de onderzoeksgegevens, dienen voor de onderscheiden bestanden te verschillen. Daartoe worden adequate beveiligingsmaatregelen getroffen.
3. Het communicatiebestand dient te worden verwijderd zodra het voor het doel van het onderzoek niet meer nodig is daarover te beschikken.

## 3.7 **Het verzamelen van gegevens over de betrokkene bij derden**

### 3.7.1 *proxy consent*

Het verzamelen van gegevens over de respondent bij naasten, bij wie deze gegevens bekend zijn, is slechts toegestaan voor zover:

- a. deze naaste daartoe door de respondent uitdrukkelijk gemachtigd is of
- b. de respondent aan een langer durend onderzoek deelneemt waarvoor met regelmatige intervallen telefonisch gegevens worden verzameld en niet thuis is als de onderzoeksmedewerker belt, terwijl er geen aanwijzingen zijn dat de betrokkene zich uit het onderzoek wil terugtrekken. In dat geval mag de onderzoeksmedewerker de vragen

stellen aan een naaste van de respondent die met deze een huishouden deelt, tenzij van bezwaren van de respondent tegen deze werkwijze gebleken is. Op deze derde is artikel 3.4.1 van overeenkomstige toepassing. Aan de derde mogen geen bijzondere persoonsgegevens over de betrokkene worden gevraagd of verstrekt.

### 3.7.2 zonder uitdrukkelijke toestemming

Indien het onderzoek dit strikt noodzakelijk maakt kunnen bij een respondent persoonsgegevens over anderen dan de respondent worden verzameld. De onderzoeker betracht hierin terughoudendheid en gaat hier slechts dan toe over indien:

- a. het vragen van toestemming bij deze anderen onmogelijk is of een onevenredige inspanning kost;
- b. het onderzoek een algemeen belang dient;
- c. het onderzoek niet zonder deze gegevens kan worden uitgevoerd; *en*
- d. bij het uitvoeren van het onderzoek is voorzien in zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene niet onevenredig wordt geschaad en de gegevens over de derde uitsluitend zijn bedoeld om de opvattingen, leefsituatie en dergelijke van de betrokkene zelf te kunnen verklaren.

## 3.8 Melding bij het College Bescherming Persoonsgegevens

1. De verwerking van persoonsgegevens ten behoeve van onderzoek dient te worden gemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens, tenzij:
  - a. het uitsluitend indirect identificerende gegevens betreft en
  - b. deze persoonsgegevens niet zijn gecodeerd en slechts worden verwerkt voor het desbetreffende onderzoek;
2. Indien sprake is van direct identificerende persoonsgegevens dient de verwerking ten behoeve van onderzoek te worden gemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens, tenzij:
  - a. een onderscheid wordt aangebracht tussen de communicatiegegevens en de onderzoeksgegevens zoals beschreven in art. 3.6;
  - b. de communicatiegegevens met uitzondering van geslacht, woonplaats en geboortjaar, niet langer worden bewaard dan 6 maanden nadat zij bij betrokkene zijn verkregen en evenmin worden gecodeerd en
  - c. de gegevens uitsluitend worden gebruikt voor het desbetreffende onderzoek.

## 3.9 Doelbinding

De voor een onderzoek verzamelde persoonsgegevens mogen uitsluitend voor onderzoek worden verwerkt.

## 3.10 Bewaren van persoonsgegevens

Indien bij gebruik van direct identificerende persoonsgegevens geen onderscheid is gemaakt tussen een communicatiebestand en een onderzoeksbestand zoals in 3.6 beschreven, dient het bestand te worden vernietigd zodra redelijkerwijs voorzienbaar is dat het niet meer voor dit onderzoek zal worden gebruikt.

Indien wel een communicatiebestand is aangelegd, dient dit bestand te worden verwijderd zodra het voor het doel van het onderzoek niet meer noodzakelijk is om daarover te beschikken. De onderzoeker houdt dan een bestand over zonder directe identificatiegegevens. Dit mag uitsluitend worden bewaard, zolang redelijkerwijs voorzienbaar is dat het voor een onderzoek noodzakelijk zal zijn.

### **3.11 Transparantie en gegevenskwaliteit**

1. De gegevens dienen voor het onderzoek geschikt, juist en volledig te zijn.
2. De verantwoordelijke beschikt over een overzicht van de onderzoeken waarbij direct identificerende gegevens worden gebruikt.
3. De verantwoordelijke beschikt over een overzicht waaruit blijkt welke direct identificerende persoonsgegevens aan derden zijn verstrekt.

## **4. Beveiliging**

1. De verantwoordelijke neemt de passende technische en organisatorische maatregelen om persoonsgegevens te beveiligen tegen verlies of enige vorm van onrechtmatige verwerking.
2. Met name zorgt de verantwoordelijke voor zodanige maatregelen in technische en organisatorische zin dat onderzoekers geen toegang hebben tot bestanden van gegevens in de organisatie van de verantwoordelijke anders dan overeenkomstig de bepalingen van deze gedragscode. In het bijzonder wordt daarbij gelet op het bepaalde in artikel 3.5.
3. Een ieder die betrokken is bij het verwerken van persoonsgegevens zal een geheimhoudingsverklaring ten aanzien van de betreffende persoonsgegevens, voor zover nodig, ondertekenen.

## **5. Verstrekking aan derden**

### **5.1 Aan instellingen voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek**

Aan instellingen voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek verstrekt de verantwoordelijke of de onderzoeker namens deze een bestand van persoonsgegevens dat ingevolge de bepalingen van deze gedragscode is verkregen, uitsluitend overeenkomstig deze gedragscode en daarmee uitsluitend ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek door deze derde en dan nog slechts voor zover voldoende is verzekerd dat de ontvanger zich gebonden weet aan de bepalingen van de gedragscode en de gegevens overeenkomstig zal verwerken.

### **5.2 Aan andere derden**

Aan andere derden verstrekt de verantwoordelijke of de onderzoeker namens deze een bestand van persoonsgegevens dat ingevolge de bepalingen van deze gedragscode is verkregen, uitsluitend overeenkomstig deze gedragscode en daarmee indien voldoende is verzekerd dat de gegevens door deze derde uitsluitend ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en ook overigens overeenkomstig de WBP zullen worden gebruikt.



## 6. Rechten betrokkenen

1. De betrokkene heeft het recht zich vrijelijk en met redelijke tussenpozen tot de verantwoordelijke te wenden met het verzoek hem mede te delen of hem betreffende persoonsgegevens worden verwerkt.
2. Aan een dergelijk verzoek hoeft slechts gevolg te worden gegeven indien:
  - a. de betrokkene in voldoende mate kan duidelijk maken bij welk onderzoek hij meent te zijn betrokken of door welke vakgroep, onderzoeksgroep of een dergelijke eenheid binnen de organisatie van verantwoordelijke een onderzoek zou zijn uitgevoerd waarbij persoonsgegevens van betrokkene zouden zijn opgenomen en
  - b. het direct identificerende persoonsgegevens betreft.

In dat geval deelt de verantwoordelijke de betrokkene schriftelijk binnen 4 weken mee of hem betreffende persoonsgegevens worden verwerkt. Deze termijn kan met 4 weken worden verlengd. Een afwijzing van het verzoek wordt door de betrokkene gemotiveerd. In geval van een afwijzing op grond van a wordt de betrokkene verzocht diens verzoek aan te vullen met de voor het verzoek noodzakelijk gegevens.

3. De opgave over de persoonsgegevens bevat een uitdraai van de in het onderzoeksbestand over betrokkene opgenomen gegevens alsmede een beschrijving van het onderzoek (onderzoeksprotocol) waaruit blijkt waarom en hoe de betreffende gegevens zijn opgenomen.
4. Na een kennisgeving als bedoeld in het vorige lid kan de betrokkene de verantwoordelijke verzoeken om de hem betreffende gegevens te verbeteren, aan te vullen, te verwijderen, of af te schermen indien deze feitelijk onjuist zijn, voor het doel van de verwerking onvolledig of niet terzake dienend zijn dan wel anderszins in strijd met een wettelijk voorschrift zijn verwerkt. Het verzoek bevat de aan te brengen wijzigingen.
5. De verantwoordelijke bericht de verzoeker binnen 4 weken na ontvangst van het verzoek schriftelijk of dan wel in hoeverre hij daaraan voldoet. De verantwoordelijke kan aan het verzoek tegemoet komen door te besluiten dat de verzoeker niet langer in het onderzoek is betrokken en alle persoonsgegevens van verzoeker uit het onderzoeksbestand te verwijderen.
6. Een mededeling als bedoeld in het vorige lid is met redenen omkleed. Bij geheel of gedeeltelijke toewijzing van het verzoek wordt dit zo spoedig mogelijk uitgevoerd.
7. De verantwoordelijke kan de leider van het onderzoek mandateren om de mededelingen te doen of de besluiten te nemen als in dit artikel bedoeld.

## 7. Publiceren

Publicatie van onderzoeksresultaten geschiedt op dusdanige wijze dat op geen enkele wijze herleiding tot de betrokkenen mogelijk is, tenzij met de ondubbelzinnige toestemming van de betrokkene, of uitdrukkelijke toestemming indien bijzondere persoonsgegevens aan de orde zijn. Zulke toestemming zal uitsluitend worden gevraagd indien publicatie van de onderzoeksresultaten zonder de kans op herleiding niet mogelijk is.

## **8. Naleving**

De verantwoordelijke neemt passende maatregelen om naleving van deze gedragscode te verzekeren.

## **9. Klachten**

Onverminderd de rechten van betrokkene krachtens de WBP of een andere wettelijke regeling kan een betrokkene een klacht indienen bij verantwoordelijke wegens het handelen in strijd met deze gedragscode handelen van de verantwoordelijke of degenen die onder diens gezag staan.

## NORMATIEF DEEL: TOELICHTING OP DE GEDRAGSCODE

### Algemeen

Voor de redenen om te komen tot een gedragscode voor de wetenschappen zij verwezen naar de omgevingsanalyse die aan deze gedragscode voorafgaat. Een gedragscode dient te worden opgesteld door een organisatie (of organisaties) die voldoende representatief is (of zijn) voor de sector. Het beroepsveld van met name de gedrags- en maatschappijwetenschappen is evenwel sterk versnipperd. Een groot aantal disciplines en subdisciplines rekent dit onderzoek tot hun werkterrein, maar een overkoepelende (federatie van) beroepsvereniging(en) ontbreekt.

Op instellingsniveau wordt de situatie evenwel een stuk overzichtelijker. Hoewel ook andere instellingen zich met wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de gedrags- en maatschappijwetenschappen bezighouden, zijn hierin de universiteiten met de aan deze verbonden faculteiten, onderzoekscholen etc. toch verreweg het sterkst vertegenwoordigd. Vandaar dat beoogd wordt om de gedragscode formeel te doen uitgaan van de overkoepelende organisatie van de Nederlandse universiteiten, de VSNU. Zoals blijkt uit artikel 1 neemt dit niet weg dat ook andere onderzoeksinstellingen zich bij deze gedragscode kunnen aansluiten. Zie daarover de toelichting bij artikel 1.

### Ad artikel 1

Hierbij kunnen worden onderscheiden: voor welk type handelingen geldt de gedragscode en voor wie geldt de gedragscode? In juridische termen heet dit het materiële en formele werkingsbereik. Beide worden in dit artikel behandeld.

Het materiële werkingsbereik wordt mede bepaald door de in het volgende artikel opgenomen begripsomschrijvingen. In artikel 1 worden twee elementen voor het materiële werkingsbereik genoemd.

Het eerste element is onderzoek. Bij dit onderzoek is niet uitsluitend doorslaggevend dat wetenschappelijk verantwoorde methoden worden gebruikt. Dat geldt, als het goed is, voor veel meer beroepsmatige activiteiten. De kern van dit onderzoek is bij te dragen aan de openbare kennis van de samenleving. Het middel bij uitstek daartoe zijn publicaties. Bij gedrags- en maatschappijwetenschappelijk onderzoek gaat het ook om kennis over de samenleving, maar dat is voor de werking van de gedragscode niet essentieel. De bijdrage aan openbare kennis is een publiek belang die dan ook in de discussie over het omgaan met persoonsgegevens erkenning heeft gekregen. Later in deze gedragscode blijkt op welke wijze.

Het tweede element is gegevens. Zoals uit de begripsomschrijvingen maar ook uit de omgevingsanalyse valt af te leiden, zijn binnen het brede begrip "gegevens" vele onderscheidingen te maken die elkaar deels overlappen. Duidelijk is dat de gedragscode aangrijpt op het brede begrip "gegevens" en niet uitsluitend op persoonsgegevens dat van deze een deelverzameling is. Tegenover persoonsgegevens staan anonieme gegevens. Door van het brede begrip uit te gaan, worden ook anonieme gegevens in de gedragscode meegenomen. Dat is met name van belang omdat bij onderzoek met gegevens die vorm moet worden gezocht die, met behoud van een verantwoorde beantwoording van de vraagstelling uiteraard, het minst belastend is vanuit de optiek van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Bij voorkeur gebruikt men daarom anonieme gegevens. Zie ook [artikel 3](#). Door anonieme gegevens van het

werkingsbereik van de gedragscode uit te sluiten, zou dat uitgangspunt in de gedragscode niet goed kunnen worden uitgedrukt. Het merendeel van de bepalingen van de gedragscode handelt overigens wel uitsluitend over persoonsgegevens. Persoonsgegevens zijn vanuit privacy-oogpunt het meest precair en de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) waar deze gedragscode een uitwerking van is, heeft uitsluitend betrekking op persoonsgegevens.

Ook bij het formele werkingsbereik is naar een ruime reikwijdte gezocht. Bij punt a zijn niet alleen de medewerkers beoogd, maar ook de studenten. Studenten vormen geen aparte categorie in verband met de gedragscode. Zij kunnen er op drie manieren mee in aanraking komen:

1. zij leren als student correct onderzoek verricht moet worden, dus volgens de gedragscode;
2. zij worden zelf onderzocht en zijn dus 'betrokkene' in de zin van de gedragscode of
3. zij worden gevraagd mee te werken aan een onderzoek van een docent of moeten zelf onderzoek verrichten.

In het eerste geval onder punt 3 zijn zij medewerker, in het tweede geval zijn zij onderzoeker in de zin van de gedragscode. In die laatste hoedanigheid ontsnappen studenten enigszins aan de werkingssfeer. Formeel zijn zij niet aan de gedragscode gebonden. De docent die hen begeleidt en het resultaat moet beoordelen wel. Het is de docent die verantwoordelijk is en de studenten goed moet instrueren en begeleiden.

Punt b beoogt ook niet-universitaire instellingen voor wetenschappelijk onderzoek de gelegenheid te geven zich bij de gedragscode aan te sluiten. Men denke daarbij aan bijvoorbeeld de NWO- en KNAW-instituten en aan de planbureaus.

Overigens zal ook door andere organisaties dan instellingen voor wetenschappelijk onderzoek wetenschappelijk onderzoek met gegevens kunnen worden verricht, zoals door commerciële onderzoeksbureaus. Zij vallen niet onder deze gedragscode. Deze code bevat de uitwerking van enkele uitzonderingen op het algemene regime van de WBP die in de WBP uitdrukkelijk uitsluitend voor instellingen voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek zijn bedoeld. Men vergelijk de artikelen 34 en 35 ju. artikel 44 WBP dat in deze gedragscode is uitgewerkt in artikel 6. Voorzover zulke bureaus gegevens van instellingen voor wetenschappelijk onderzoek ontvangen, voorziet artikel 5.2 van deze code er in dat het bureau dat de gegevens ontvangt zich contractueel moet verbinden om de ontvangen gegevens uitsluitend ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en ook overigens overeenkomstig de bepalingen van de WBP te gebruiken. Zie overigens de toelichting bij art. 5.2.

Het tweede lid van artikel 1 wil uitdrukken dat de onderhavige gedragscode een algemene of basiscode is die ziet op alle gevallen van onderzoek met gegevens voor zover er in verband met de bijzondere aard van die gegevens niet iets bijzonders is geregeld in een andere gedragscode. Daarmee wordt met name bedoeld op de Code Goed Gedrag van de Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen. De onderhavige gedragscode en de Code Goed Gedrag gebruiken dezelfde begrippen. De laatstgenoemde Code handelt echter specifiek over het gebruik van gegevens die aan het beroepsgeheim in de individuele gezondheidszorg zijn onderworpen. Die Code geeft tevens uitwerking aan, naast de WBP, een andere wettelijke regeling, namelijk de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Een en ander leidt tot een aantal specifieke bepalingen waar in de onderhavige gedragscode aan voorbijgegaan kon worden. Doordat in beide gedragscodes dezelfde begrippen en ook dezelfde systematiek wordt gehanteerd, sluiten zij echter naadloos op elkaar aan. Dit betekent dat een onderzoeker aan een instelling voor wetenschappelijk onderzoek als bedoeld in deze gedragscode zich eerst moet afvragen met welk type gegevens hij of zij van doen heeft. Zijn dat gegevens die aan beroepsgeheim in de gezondheidszorg zijn onderworpen is niet deze gedragscode van toepassing, maar de Code Goed Gedrag. Dat geldt daarmee ook als deze onderzoeker niet verbonden is aan een medische faculteit of een universitair medisch centrum. Andersom zal een gezondheidsonderzoeker die niet werkt met gegevens die aan een beroepsgeheim in de gezondheidszorg zijn onderworpen, van de onderhavige gedragscode mogen uitgaan.

Zowel deze gedragscode als de Code Goed Gedrag hebben met andere woorden betrekking op het verschijnsel wetenschappelijk onderzoek, de Code Goed Gedrag daarbinnen op onderzoek met een bepaald type gegevens waarvoor een verzaamd regime geldt.

Daarnaast zijn er voor andere situaties door andere representatieve organisaties ook gedragscodes opgesteld die op die situaties van toepassing zijn. Op de site van het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP) kan een overzicht worden gevonden van de door het CBP goedgekeurde gedragscodes<sup>1</sup>. Omdat die gedragscodes op bepaalde maatschappelijke situaties betrekking hebben, zoals werving en selectie, beveiliging etc., zijn deze niet van toepassing op wetenschappelijke onderzoekers. Een uitzondering kan onder bepaalde omstandigheden zijn de gedragscode voor 'Onderzoek en statistiek' die is opgesteld door een aantal (markt)onderzoekorganisaties.<sup>2</sup> Het belangrijkste materiele verschil met de onderhavige code is dat laatstgenoemde Gedragscode een regeling bevat voor de verhouding onderzoeksorganisatie-opdrachtgever in WBP termen. Als het onderzoek wordt verricht met een bestand van de opdrachtgever, zal laatstgenoemde in principe als verantwoordelijke voor het onderzoek worden aangemerkt. Daarnaast bevat de onderhavige gedragscode enkele uitzonderingen op de rechten van de betrokkene die uitsluitend aan instellingen voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek zijn voorbehouden.

Indien een organisatie op wie de onderhavige gedragscode van toepassing is op een of andere manier met een marktonderzoeksbureau samenwerkt, zal het van de verhoudingen in die samenwerking afhangen welke gedragscode van toepassing is.

Uitgangspunt is dat die gedragscode van toepassing is die geldt voor de organisatie die verantwoordelijke is voor de gegevens die bij het onderzoek worden gebruikt. Indien bijvoorbeeld een universitaire onderzoeksgroep louter als bewerker van de gegevens fungeert, is de Code 'Onderzoek en Statistiek' van toepassing. Indien het marktonderzoeksbureau louter als bewerker fungeert, is de onderhavige gedragscode van toepassing.

*Wanneer* sprake is van verantwoordelijke of bewerker, hangt met name af van de volgende factoren:

- Indien van toepassing, wie verstrekt het bestand waarmee het onderzoek wordt verricht?
- Welke vrijheid heeft degene die het bestand verkrijgt om daarmee zelf bewerkingen te doen?
- Welke vrijheid heeft men om zelf gegevens te verzamelen ten behoeve van het onderzoek?
- Welke zeggenschap krijgt men over het oorspronkelijke bestand en de met het onderzoek verkregen gegevens?

Bij het combineren van deze factoren zijn tal van situaties mogelijk die tot andere uitkomsten leiden. Daarbij geldt dat naarmate meer eigen inbreng en vrijheid heeft, men sneller verantwoordelijke wordt.

De volgende voorbeelden kunnen dit verduidelijken:

Indien een marktonderzoeksbureau een deel van het aan haar opgedragen onderzoek uitbesteedt aan een universitaire onderzoeksgroep, daartoe een bestand aanlevert en de universitaire onderzoeksgroep geen zeggenschap krijgt over de met het onderzoek verkregen gegevens, zal de

---

<sup>1</sup> [www.cbpweb.nl](http://www.cbpweb.nl), vervolgens zoeken onder gedragscode

<sup>2</sup> Namelijk de Vereniging voor Beleidsonderzoek (VBO), de Vereniging voor Statistiek en Onderzoek (VSO) en de Marktonderzoekassociatie.nl (MOA).

gedragscode voor 'Onderzoek en Statistiek' van toepassing zijn. Het marktonderzoeksbureau is dan de opdrachtgever<sup>3</sup> en ook verantwoordelijke voor de gegevens in de zin van de WBP.

Indien daarentegen de universitaire groep geen bestand krijgt aangeleverd, maar vrijheid heeft om zelf een selectie te maken en gegevens te verzamelen of indien men wel zeggenschap verkrijgt over de verkregen gegevens en men deze mag behouden voor eigen onderzoek, is van een andere situatie sprake. Dan wordt de instelling uiteraard verantwoordelijke voor die gegevens. Overigens is bij een universitaire onderzoeksgroep niet deze, maar het College van Bestuur de verantwoordelijke. De onderhavige gedragscode is dan van toepassing op de aldus verkregen gegevens.

Andersom zal ook een instelling voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek een deel van het onderzoek kunnen uitbesteden aan een marktonderzoeksbureau.

Indien bijvoorbeeld het marktonderzoeksbureau een deel van het onderzoek verricht met een bestand dat van de instelling voor wetenschappelijk onderzoek is verkregen, geldt het bureau weer als bewerker indien het de gegevens uitsluitend voor de opdracht mag gebruiken en er verder geen zeggenschap over verkrijgt. Indien het marktonderzoeksbureau de verkregen gegevens wel mag gebruiken of behouden voor eigen doeleinden, wordt deze ook verantwoordelijke voor die gegevens. De gedragscode 'Onderzoek en Statistiek' is dan op die verantwoordelijke van toepassing.

Steeds is in de relatie met een marktonderzoeksbureau het volgende van belang. Indien het marktonderzoeksbureau eerst geen verantwoordelijke was voor persoonsgegevens, maar dat wel wordt, is ook sprake van het verstrekken van een bestand aan dat bureau. Daarop is artikel 5.2 van toepassing. Zoals blijkt uit het voorafgaande kan zich deze situatie zowel voordoen wanneer de instelling voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek opdrachtnemer was van het onderzoek (en daarbij een grote vrijheid had), als wanneer het marktonderzoeksbureau opdrachtnemer was (en vervolgens grote vrijheid krijgt met betrekking tot de bij het onderzoek gebruikte gegevens).

Een en ander betekent dat het van belang is om goed contractueel te regelen waar de verantwoordelijkheden voor te verzamelen of verkregen gegevens liggen. De toepasselijkheid van de ene of andere gedragscode volgt uit die verhoudingen.

## Ad artikel 2

Dit artikel kent een groot aantal onderdelen. Een aantal daarvan spreekt voor zichzelf. Hieronder wordt uitsluitend ingegaan op die onderdelen die toelichting behoeven.

Onderdeel d beoogt een algemene omschrijving te geven van wetenschappelijk onderzoek. De WBP kent een aantal bepalingen van wetenschappelijk, statistisch of historisch onderzoek waarop de gedragscode voortbouwt en die alle onder deze omschrijving worden begrepen. Daarom wordt in het vervolg van de gedragscode de toevoeging wetenschappelijk voor het begrip onderzoek niet meer herhaald.

Onderdeel g bedoelt op de situatie te duiden dat een onderzoeksinstelling een deel van de technische analyses van het onderzoek uitbesteedt. Als degene(n) aan wie deze analyses worden uitbesteed niet binnen de eigen organisatie is ondergebracht, is dat dan de bewerker. Met de bewerker zal moeten worden overeengekomen dat deze noodzakelijke maatregelen neemt ter

---

<sup>3</sup> Het zou zelfs kunnen zijn dat, bij 'sub-contracting' aan de universitaire onderzoeksgroep, de opdrachtgever van het marktonderzoeksbureau verantwoordelijke is. Zie daartoe de gedragscode 'Onderzoek en Statistiek'.

bescherming van de aan deze (tijdelijk) toevertrouwde gegevens. Van een bewerker kan overigens niet meer worden gesproken indien deze op eigen initiatief de beschikbaar gestelde gegevens zou mogen verwerken. Dan wordt deze op diens beurt verantwoordelijke voor het bestand. Dat zou evenwel betekenen dat een bestand aan derden wordt verstrekt. Dat mag volgens deze code uitsluitend onder zeer strikte voorwaarden, zie artikel 5.

In onderdeel i wordt aangeduid om wie het allemaal gaat, namelijk degene wiens gegevens worden verwerkt. Onderdeel j geeft van deze groep een verbijzondering. Alle respondenten zijn betrokkenen maar niet alle betrokkenen zijn respondenten. Het onderscheid is nodig omdat respondenten toestemming hebben kunnen geven en dat voor de groep betrokkenen-niet respondenten niet geldt. Van deze groep mogen persoonsgegevens slechts onder bijzondere voorwaarden worden verwerkt. Zie bij art. 3.4.2 en 3.7.2.

In de onderdelen k tot en met r wordt ingegaan op onderscheiden typen gegevens die in een onderzoek kunnen worden gebruikt. Daarop wordt later in de gedragscode voortgebouwd. In de Code Goed Gedrag van de FMWV gebeurt dat overigens nog aanzienlijk meer omdat daar juist bijzondere gegevens aan de orde zijn en de mogelijke uitzonderingen op het gebruik van deze zonder uitdrukkelijke toestemming.

Het basisondercheid tussen typen gegevens is tussen anonieme gegevens en persoonsgegevens. Anonieme gegevens zijn gegevens waarbij de onderzoeker niet zonder onevenredige tijd en moeite achter de identiteit van de betrokkene kan komen. Bij persoonsgegevens kan de onderzoeker dat wel. Gegevens worden niet anoniem doordat de onderzoeker de identificatoren uit de gegevens heeft verwijderd, informatieloze administratienummers heeft toegevoegd, en de identificatoren en de informatieloze administratienummers zelf elders bewaart. Het zijn dan nog steeds persoonsgegevens in de zin van de WBP en deze gedragscode. Wel is deze procedure een goed zorgvuldig gebruik van persoonsgegevens in onderzoek. Daarom is als norm opgenomen de hier beschreven procedure waar mogelijk toe te passen (artikel 3.6). Bij een dergelijke procedure zal het onderzoek onder de omstandigheden die in artikel 3.8 zijn beschreven, niet behoeven te worden gemeld.

Binnen de groep persoonsgegevens kunnen indirect en direct identificerende gegevens worden onderscheiden. Bij indirect identificerende gegevens kan de identiteit van de betrokkene niet zonder meer aan de hand van de data worden afgelezen, maar bevatten deze wel voldoende identificatoren zodat deze identiteit zonder onevenredige tijd en moeite kan worden achterhaald. Daarbij moet worden bedacht dat in WBP-termen niet snel van "onevenredige tijd en moeite" sprake zal zijn. Voor een onderzoeker zullen deze data waarschijnlijk evenzeer anoniem zijn als "echt" anonieme data. Toch zullen deze data vanwege de mogelijkheid tot herleiding, hoe abstract ook, als persoonsgegevens worden beschouwd. Daarbij kan een onderscheid worden gemaakt tussen:

- De aard van de data en
- De context waarin deze worden gebruikt, met name de middelen die de onderzoeker ten dienste staan.

Over de aard van de data: hiervoor valt niet in het algemeen een formule te geven. Naarmate een gegeven betrekking heeft op meer bijzondere eigenschappen, wordt het, al dan niet in combinatie met andere, meer een indirect identificerend gegeven. Het beroep "minister-president" is zonder meer indirect identificerend. Het beroep "vioolbouwer" is dat in combinatie met de eerste twee cijfers van de postcode.

Over de context waarin deze worden gebruikt: in termen van de WBP gaat het dan om de mogelijkheden van de verantwoordelijke, dus het College van Bestuur van de universiteit. Artikel 4.2 ziet er echter op toe dat er als het ware "waterscheidingen" bestaan tussen de onderscheiden bestanden met data binnen de universiteit. Onderzoekers dienen de onderzoeksbestanden afzonderlijk te beschouwen. Een bestand voor één bepaald onderzoek mag uitsluitend voor een ander onderzoek worden gebruikt, overeenkomstig de voorwaarden van deze gedragscode. Dit voorkomt dat alle data binnen een organisatie als één geheel worden beschouwd en dat binnen

die organisatie mogelijk niet meer van anonieme data kan worden gesproken. Uitsluitend de mogelijkheden van deze onderzoeker met deze data zijn dus van belang. Technische maatregelen, zoals toegangscode als alle data op één centrale server staan, en organisatorische maatregelen moeten dit afdekken. Bij de toelichting op [artikel 4](#) wordt hierop teruggekomen.

De groep direct identificerend is vanuit privacy-oogpunt de op één na meest precaire groep. Daarom is in artikel 3.2 onder f opgenomen dat zulke direct identificerende gegevens uitsluitend mogen worden opgenomen omdat het voorzienbaar is dat de onderzoeker met de betrokkenen in contact moet treden. Deze bepaling is "strenger" geformuleerd dat die over persoonsgegevens. Hier staat "noodzakelijk" terwijl voor persoonsgegevens in het algemeen geldt "niet anders kan worden verricht". Daaronder valt in de eerste plaats dat de indirect identificerende gegevens variabelen bevatten die voor het onderzoek noodzakelijk zijn. Dat komt overeen met het noodzakelijk zijn van de direct identificerende gegevens en is dus niet een ruimere mogelijkheid. Maar het kan ook zijn dat, zonder dat men ze voor het onderzoek nodig heeft, de indirect identificerende gegevens nu eenmaal verbonden zijn aan het bestand dat men moet gebruiken en daaruit niet kunnen goed worden verwijderd. Ook dat valt onder "niet anders kan worden verricht".

De zwaarste categorie gegevens zijn bijzondere persoonsgegevens. Deze zijn omschreven in onderdeel q van artikel 2. Deze lijst is rechtstreeks ontleend aan de WBP. Andere gegevens, zoals die over het inkomen, zijn ook "gevoelig" maar geen bijzondere persoonsgegevens in de zin van de WBP en deze gedragscode. In [artikel 3.5.2](#) worden de beperkingen genoemd waaraan het verwerken van bijzondere persoonsgegevens in een onderzoek zijn onderworpen.

Bij onderdeel p van het tweede lid wordt een nieuw element geïntroduceerd, namelijk gecodeerde gegevens. Daarover het volgende. Gecodeerd wil zeggen dat aan de gegevens een unieke codering is toegevoegd, die het mogelijk maakt om de betrokkene een unieke identiteit te geven. Zo'n codering kan bijvoorbeeld bestaan uit versleutelde gegevens van naam, adres, geslacht en geboortedatum. Essentieel om van gecodeerde gegevens te kunnen spreken is dat de sleutel niet berust bij de onderzoeker of iemand die onder diens gezag staat. In die zin verschillen codering en het begrip gecodeerde gegevens dan ook van het 'inhoudsloos administratienummer' zoals dat in art. 3.6 ter sprake komt. Zo'n inhoudsloos administratienummer wordt door de onderzoeker vaak ook een codering genoemd, maar is dat niet in de zin van deze gedragscode.

Essentieel om van codering te spreken is dat de onderzoeker geen zeggenschap heeft over de sleutel, daar dus niet bij kan. In de regel zal de sleutel tot de codering bij de verstrekker van de gegevens berusten. Men kan ook denken aan een onafhankelijke derde partij. Elders wordt wel gesproken van een "trusted third party", maar deze constructie lijkt voor het wetenschappelijk onderzoek nog nauwelijks van de grond te komen.

Bij codering kan voorts worden onderscheiden tussen "one way coded" en "two way coded". Bij "one way coded" zijn de direct identificerende gegevens tot een codenummer versleuteld, maar is het niet zonder meer mogelijk om eenmaal versleutelde gegevens tot de betrokkene te herleiden. Bij "two way coded" kan dit wel, zij het uitsluitend door degene die over de coderings-sleutel beschikt. In de systematiek van deze gedragscode is dat niet de onderzoeker. Uit de definitie van gecodeerd (p) blijkt dat hier wordt bedoeld op "two way coded". Bij "one way coded" is er namelijk niet een bijzonder privacy probleem. Immers het bij de onderzoeker bekende codenummer kan niet door de onderzoeker maar evenmin door de verstrekker tot de betrokkene worden herleid. One way coded voegt daarmee vanuit privacy oogpunt niets toe aan de reeds genoemde begrippen "anoniem", "direct identificerend" en "indirect identificerend".

Codering kan voor het onderzoek enorme voordelen hebben. Daarmee kan men uit verschillende bronnen data of opeenvolgende data uit dezelfde bron combineren zonder een te grote kans op administratieve meerlingen. Ook kunnen als het onderzoek daartoe aanleiding geeft, in een later stadium additionele gegevens over de betrokkene worden opgevraagd. Zo kunnen bijvoorbeeld verbanden worden gelegd tussen het veranderend perspectief van respondenten en



veranderingen in woonomgeving, maatschappelijke status en dergelijke. Natuurlijk moet dit voordeel wel gerealiseerd kunnen worden doordat de verstrekker met de codering kan en wil werken.

Uit het oogpunt van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer heeft deze codering ook voordelen. Het voornaamste voordeel is dat de onderzoeker niet meer bepaalde identificerende gegevens hoeft op te nemen om de net genoemde voordelen te bereiken. Er kan dus met een minder gevoelig niveau van gegevens worden volstaan, namelijk indirect identificerende gegevens. Tevens kan via het systeem van codering worden voorkómen dat de onderzoeker in de verleiding zou komen om zelf te proberen om de betrokkene te herleiden indien voor het onderzoek nadere gegevens over deze noodzakelijk zijn. Dit is in de ogen van onderzoekers waarschijnlijk een hypothetische situatie, maar speelt voor de regulering wel degelijk een rol. Two way codering kan voorkómen dat gegevens door de onderzoeker worden herleid. Naast voordelen kan two-way codering uit privacy oogpunt ook nadelen hebben. Er zouden op die manier zoveel gegevens over een persoon kunnen worden verzameld dat "anoniem" niet meer anoniem wordt of "indirect identificerend" direct identificerend. Het in deze code opgenomen verbod op herleiding tot de betrokkene maakt dit echter in juridisch opzicht onmogelijk. Tezamen met de overige waarborgen betekent dit ook praktisch onmogelijk, mits de verantwoordelijke kan aantonen dat daarop voldoende wordt toegezien.

Zoals uit het voorgaande blijkt, zijn "gecodeerde gegevens" soms "anoniem" en soms "indirect identificerend". Wat het geval is, hangt mede af van de omstandigheden, zoals de middelen die de bezitter ten dienste staan en de moeite die het kost om de gegevens daarmee tot een bepaalde natuurlijke persoon te herleiden. De categorie "gecodeerde direct identificerende gegevens" is in theorie mogelijk, maar is voor de regulering niet van praktisch belang. De codering doet niet af aan het feit dat deze subgroep toch al in de zwaarste categorie valt. Bovendien is codering juist bedoeld om te voorkomen dat direct identificeerbare gegevens worden opgenomen. Daarmee is codering praktisch uitsluitend van belang voor de indirect identificerende gegevens.

Een bijzondere vorm van codering zijn de wettelijke identificatienummers, zoals het SoFi-nummer of het toekomstige Burger Service Nummer (BSN). Bij wet voorschreven identificatienummers mogen volgens de WBP slechts worden gebruikt ter uitvoering van de betreffende wet dan wel voor doeleinden bij de wet bepaald. De WBP opent de mogelijkheid dat bij AMvB ook andere doeleinden worden aangewezen, maar zover is het nog niet gekomen. Onderzoekers mogen de wettelijke identificatienummers dus niet als sleutelvariabele opnemen, noch deze op andere wijze verwerken. Indien een dataproducent beschikt over een databestand waarin een dergelijk identificatienummer is opgenomen, en de data doorlevert aan een onderzoeker voor (vervolg)analyses, moet de dataproducent dit identificatienummer uit het databestand verwijderen of vervangen door een betekenisloos administratienummer.

Onderdeel s beschrijft het werkingsbereik van de gedragscode nader. In het kader van een onderzoek worden alle handelingen met persoonsgegevens, dus ook het louter bewaren, "verwerken" van persoonsgegevens genoemd en dus door de gedragscode bestreken.

Onderdeel t geeft een omschrijving van een begrip dat in de gedragscode veelvuldig wordt gebruikt. In de regel zal het bij onderzoek niet gaan om enkele "losse" gegevens maar een gestructureerd geheel, een bestand.

Onder de WBP is een nieuwe functie ontstaan, namelijk de functionaris voor de gegevensbescherming (onderdeel u ). Het College van Bestuur van de universiteit (de verantwoordelijke) kan een functionaris voor de gegevensbescherming benoemen. Deze benoeming moet aan het CBP worden gemeld. De functionaris voor de gegevensbescherming neemt dan een deel van de taken van het CBP in de organisatie waar. Zo kunnen de meldingen

bij hem worden gedaan. Indien een dergelijke functionaris is benoemd, zal de organisatie daarvan op de hoogte moeten worden gesteld.

## Ad artikel 3

Dit lange artikel vormt de kern van de gedragscode.

Het eerste lid spreekt welhaast voor zichzelf. Het laat de vraag open wanneer gegevens rechtmatig zijn verzameld en krijgt daarmee pas betekenis door het vervolg.

Het tweede lid benadrukt dat bij het onderzoek de vanuit de bescherming van de persoonlijke levenssfeer minst belastende vorm moet worden gekozen. Bij de toelichting op de reikwijdte werd dit reeds aangestipt.

De volgorde is van minder naar meer belastend voor de persoonlijke levenssfeer van de betrokkenen.

Uit deze volgorde blijkt dat men van gecodeerde anonieme gegevens pas gebruik moet maken als dit - vanwege de bovengenoemde voordelen ten opzichte van persoonsgegevens - een alternatief is voor het gebruik van persoonsgegevens.

Persoonsgegevens mag men pas gebruiken indien het onderzoek niet zonder deze gegevens kan worden verricht. Dat wordt uitgedrukt in onderdeel e. Bij de toelichting op het begrip persoonsgegevens is daar reeds op ingegaan. Dat geldt ook voor de subcategorie persoonsgegevens van direct identificerende die daarna wordt genoemd. Als men deze niet nodig heeft voor de communicatie met de betrokkenen, dient men deze gegevens te verwijderen. Dan wordt het bestand niet zonder meer geanonimiseerd. Het kan zijn dat men een bestand met anonieme gegevens overhoudt. Het kan ook zijn dat er nog zoveel indirecte identificatoren aan het bestand verbonden blijven, dat men nog wel in de categorie persoonsgegevens blijft. In artikel 3.6 wordt overigens ingegaan op de vraag hoe men de directe identificerende gegevens voor de communicatie met de betrokkene moet behandelen.

Artikel 3.3 geeft een algemeen overzicht van de bronnen voor de persoonsgegevens bij een onderzoek. Het verwijst naar de volgende bepalingen in de gedragscode waarin wordt bepaald onder welke voorwaarden zulke bronnen mogen worden geraadpleegd. Buiten de in 3.3 genoemde en in de genoemde daarop aansluitende bepalingen van de gedragscode uitgewerkte situaties mogen geen persoonsgegevens voor onderzoek worden verwerkt.

Van de toestemming genoemd in artikel 3.4.1 is sprake als de respondent na over het onderzoek te zijn geïnformeerd zoals daar aangegeven, verklaart aan het onderzoek te willen meewerken. Indien het een langerdurend onderzoek betreft en de respondent vaker zal worden benaderd, kan het van belang zijn om de respondent iemand aanwijst, in de Code een naaste genoemd, die in voorkomende gevallen voor de respondent kan antwoorden. Zie daarover ook artikel 3.7.1. Omdat video-opnamen identificerend zijn voor het bijzondere persoonsgegeven "ras" mogen deze uitsluitend worden verwerkt met zoals de WBP dat uitdrukt "uitdrukkelijke toestemming" van de betrokkene.

Artikel 3.4.2 volgt rechtstreeks uit de WBP (artikel 31, eerste lid onder b en artikel 32). Dit type observationeel onderzoek zal vooraf moeten worden gemeld.

Als de onderzoeker bijvoorbeeld het gedrag van bewoners en winkeliers in een bepaalde straat wil observeren, kan daarbij sprake zijn van voor deze onderzoeker indirect identificerende persoonsgegevens en soms zelfs van direct identificerende persoonsgegevens. Van de winkeliers zal daarvan in het gegeven voorbeeld al snel het geval zijn, van de klanten eveneens indien het onderzoek zich over enige tijd uitstrekt en deze klanten min of meer bekenden van de

onderzoeker worden. Indien de onderzoeker dan niet aan de betrokkenen meldt dat diens aanwezigheid en de eventuele gesprekken verband houden met een onderzoek, zal vooraf melding moeten plaatsvinden en zal het onderzoek pas kunnen worden gestart nadat het fiat van het CBP is verkregen.

Dat geldt bijvoorbeeld ook voor antropologisch georiënteerd onderzoek in een bepaalde organisatie als (een deel van) de betrokkenen in die organisatie er niet van op de hoogte worden gesteld dat degene die een tijd met hen meeloopt of werkt, dit doet in verband met een onderzoek.

Het fiat van het CBP kan op twee manieren worden verkregen. De eerste is dat het CBP meedeelt geen nader onderzoek te verrichten. Dan mag het onderzoek van de onderzoeker worden gestart. De tweede is dat het CBP meedeelt een nader onderzoek te verrichten. Dan moet de uitkomst van dit nadere onderzoek worden afgewacht. Het onderzoek mag dan worden gestart als het CBP heeft verklaard dat het onderzoek rechtmatig is.

Bij de melding doet men er verstandig aan om in de begeleidende brief duidelijk te maken dat het onderzoek een algemeen belang vertegenwoordigt en dat de bedoelde opzet van het onderzoek methodologisch gewenst is en voldoet aan de beroepsethische normen. Daarbij zal het volgende met name een rol kunnen spelen:

- a. de betrokkenen moeten langdurig in hun gebruikelijke omgeving worden geobserveerd en het bekendmaken dat thans een observatie in het kader van onderzoek plaatsvindt, zou de validiteit van de observatie ernstig kunnen aantasten;
- b. dit type onderzoek is bij uitstek geschikt om de vraagstelling van het onderzoek te beantwoorden;
- c. de onderzoeker ontlokt de betrokkenen geen uitspraken en zet hen niet aan tot handelingen die zij zonder de aanwezigheid van de onderzoeker zouden nalaten;
- d. voor zover mogelijk wordt de betrokkenen achteraf alsnog om toestemming gevraagd.

In [artikel 3.5.1](#) ziet men de uitzondering die de WBP ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek maakt op één van de hoofdregels van het WBP-stelsel, dat van de doelbinding. Persoonsgegevens mogen in principe uitsluitend worden verwerkt voor de doeleinden waarvoor ze zijn verkregen. Voor wetenschappelijk onderzoek bestaat daarop een uitzondering. Die uitzondering is niet ongeclausuleerd:

- de verdere verwerking dient tot wetenschappelijk onderzoek beperkt te blijven;
- het dient - begrijpelijkerwijs - niet te gaan om persoonsgegevens die aan een specifieke geheimhoudingsplicht zijn onderworpen en
- het dient niet te gaan om bijzondere persoonsgegevens.

Over die laatste uitzondering handelt [artikel 3.5.2](#). De uitzondering van het beroepsgeheim wordt in deze gedragscode niet uitgewerkt. Dat is te zeer afhankelijk van het desbetreffende beroepsgeheim en de sector waar deze van toepassing is. Reeds is genoemd de Code Goed Gedrag waarin het onderzoek is uitgewerkt met gegevens waarvoor het beroepsgeheim in de individuele gezondheidszorg van toepassing is.

De verwerking van bijzondere persoonsgegevens voor andere doeleinden dan in de WBP zelf genoemd (in de regel samenhangende met het belang van de betrokkene, vergelijk de artikelen 17 tot en met 22 WBP) mag in principe uitsluitend met de uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene. Ook hier is er echter weer een uitzondering ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Als het onmogelijk is de toestemming van de betrokkenen te verkrijgen of als dit een onevenredige inspanning zou kosten dan mag het onderzoek worden uitgevoerd, mits aan de drie in [artikel 3.5.2.2](#) genoemde voorwaarden is voldaan. Daarbij kan men denken aan de volgende situaties:

- Het gaat om bijzonder grote surveys;
- Het adres van de betrokkene kan niet worden achterhaald of de betrokkene is overleden en

- Het gaat om een situatie die in geruime tijd geleden heeft plaatsgevonden en voor de betrokkene traumatisch is geweest. Confrontatie met de toestemmingsvraag zou deze trauma's weer naar boven kunnen halen zodanig dat voor psychische schade moet worden gevreesd. Overigens moet deze kans dan steeds worden afgewogen tegen de kans op negatieve effecten voor de betrokkene indien zou blijken dat het onderzoek "achter diens rug" heeft plaatsgevonden. Dit moet van geval tot geval worden afgewogen. Daarbij zal een rol spelen of uitsluitend de situatie van "toen" wordt onderzocht of dat die situatie meer een illustratie is van een algemeen fenomeen en men tot aanbevelingen wil komen hoe dit fenomeen in de toekomst te voorkómen. In het eerste geval lijkt toestemming wel aangewezen, zo dit onderzoek al zonder medewerking van de betrokkenen zou kunnen worden uitgevoerd, in het tweede geval zou daar eventueel van kunnen worden afgezien.

De laatste voorwaarde is "zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer niet onevenredig wordt geschaad". Daarbij kan men onder andere denken aan codering. One way coding biedt in dat kader een betere waarborg dan two way coding en is daarom de te prefereren optie. Indien methodologisch verantwoord en praktisch mogelijk, zal men deze methode moeten kiezen. Voor het overige gelden de regels voor het verwerken van persoonsgegevens die in deze gedragscode zijn opgenomen. Indien deze goed worden geïmplementeerd is sprake van de waarborgen als bedoeld in deze voorwaarde.

Overigens hoeft de uitdrukkelijke toestemming niet altijd schriftelijk te zijn. Bij telefonische interviews zal dit immers niet realiseerbaar zijn. In dit soort situaties wordt aanbevolen om op het enquêteformulier een aantekening te maken dat toestemming is gevraagd, bijvoorbeeld door een aan te kruisen vakje.

Indien de bijzondere gegevens tevens aan een beroepsgeheim zijn onderworpen, zal de uitzondering volgens de regels van dat beroepsgeheim moeten worden behandeld. Bij de inleiding is reeds ingegaan op de verhouding tussen deze gedragscode en die voor gegevens die aan een beroepsgeheim in de gezondheidszorg zijn onderworpen (de Code Goed Gedrag).

Artikel 3.5.3 bevat in wezen niets nieuws maar is volledigheidshalve opgenomen. Bestanden kunnen zodanig worden verrijkt dat gegevens die eerst niet identificerend waren, dat inmiddels wel zijn geworden. In de regel zal dat geen probleem zijn omdat immers verdere verwerking van persoonsgegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek geoorloofd is. Dat is echter, zoals gezien, anders voor gegevens die aan een beroepsgeheim zijn onderworpen of voor bijzondere persoonsgegevens.

Artikel 3.6 bevat een regeling die de persoonlijke levenssfeer bij de omgang met direct identificerende gegevens zoveel mogelijk moet beschermen. In de regel is men niet geïnteresseerd in de direct identificerende gegevens anders dan om de betrokkenen op unieke wijze van elkaar te kunnen onderscheiden of met hen in contact te treden. Dit artikel bepaalt dat wanneer het mogelijk is om uitsluitend met indirect identificerende gegevens te werken, dit ook moet gebeuren. De onderzoeker en zijn of haar medewerkers werken dan uitsluitend met de onderzoeksgegevens en kunnen daaraan niet onmiddellijk afzien wie de betrokkenen zijn. Andersom zal een medewerker die een mailing verzorgt naar de respondenten niet kunnen weten wat over hen bekend is of zal worden. De af te scheiden direct identificerende gegevens worden communicatiegegevens genoemd. In artikel 2. onder r zijn zij omschreven. Overigens kan het goed zijn dat gegevens die voor communicatie worden gebruikt, ook voor het onderzoek nodig zijn, zoals leeftijd en geslacht. Deze gegevens kunnen dus in het onderzoeksbestand blijven bewaard. Daarbij geldt dan weer dat niet meer mag worden verzameld dan nodig is. Het feit dat bepaalde gegevens zowel in het communicatiebestand als in het onderzoeksbestand voorkomen, betekent niet dat men het hier bedoelde onderscheid niet heeft aangebracht, mits de gegevens die in het onderzoeksbestand zijn opgenomen, uitsluitend voor het onderzoek zijn bedoeld (en dus niet om met de betrokkenen in contact te treden), voldoen aan de proportionaliteitseis, en niet direct identificerend zijn. Is dit laatste wel het geval, dan moet

men concluderen dat onderzoeks- en communicatiegegevens kennelijk niet goed kunnen worden onderscheiden.

Het onderscheid heeft ook een voordeel voor de onderzoeker. Een onderzoek waarbij dit onderscheid wel is gemaakt, behoeft onder bepaalde voorwaarden niet te worden gemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP) of de functionaris voor de gegevensbescherming, indien deze is benoemd (zie hiervoor bij artikel 2 onder u). Dat is uitgedrukt in artikel 3.8.

In [artikel 3.7.1](#) is de regeling voor *proxy consent* opgenomen. Bij een langerdurend onderzoek ontkomt men er soms niet aan om de naaste van de respondent te verzoeken om vragen over de betrokkene te beantwoorden. Dit artikel bevat de voorwaarden waaronder dat mag gebeuren. De toestemming van de respondent mag dan worden verondersteld, zo deze niet, door het machtigen van een naaste, al uitdrukkelijk is gegeven.

In [artikel 3.7.2](#) is een uitzonderingsbepaling opgenomen over het verwerken van persoonsgegevens zonder toestemming van de betrokkenen. In bepaalde onderzoeken is het noodzakelijk om aan de respondent vragen te stellen over personen in diens omgeving. Bij dit onderzoek zijn de kenmerken van deze personen in de omgeving noodzakelijke variabelen om de antwoorden van respondenten te kunnen verklaren. Men denke aan de vragen over de gezondheid van huisgenoten bij een onderzoek naar de belasting van mantelzorgers, of naar het gedrag van buurtgenoten bij een onderzoek naar (de beleving van) sociale veiligheid. Soms heeft dit soort vragen meer betrekking op de opvattingen van de respondent over die personen in de omgeving. Dan gaat het niet om persoonsgegevens van deze anderen. Indien naar feitelijke informatie over die personen zelf wordt gevraagd, zal het onder omstandigheden om tenminste indirect identificerende persoonsgegevens van deze anderen gaan. Bijvoorbeeld als het gaat om huisgenoten of de burens van de respondent. Bij vragen omtrent verwanten omtrent wie de onderzoeker verder niets bekend is, zal het in de regel gaan om anonieme gegevens. Zie de uitleg over anoniem en (indirect) identificeerbaar bij artikel 2. Dit type onderzoek wordt reeds lang in de sociale wetenschappen verricht en heeft een belangrijke maatschappelijke betekenis. Er zijn echter beperkingen aan verbonden. Deze worden beschreven in 3.7.2.

#### Ad artikel 3.8

In beginsel moet elke systematische verwerking van persoonsgegevens ten behoeve van onderzoek worden gemeld. Er zijn echter uitzonderingen. Die houden in essentie in dat het verwerken van indirect identificerende gegevens voor een bepaald onderzoek niet hoeft te worden gemeld, indien deze gegevens niet zijn gecodeerd. Ook indien men korte tijd communicatiegegevens van de betrokkene bezit, behoeft het onderzoek niet te worden gemeld. Daarbij moet aan een aantal zorgvuldigheidseisen worden voldaan. Het communicatiebestand en het onderzoeksbestand moeten gescheiden worden bewaard. Zes maanden nadat de gegevens bij de betrokkene zijn verkregen, moeten deze communicatiegegevens worden vernietigd. Voor de gegevens geslacht, woonplaats en geboortjaar mag daarbij een uitzondering worden gemaakt. Vernietigen van het communicatiebestand houdt niet in codering er van. Dan zou het onderzoek alsnog moeten worden gemeld.

Overigens zal de verantwoordelijke zelf nadere regels kunnen stellen over het melden aan de verantwoordelijke of de functionaris voor de gegevensbescherming van onderzoeken waarbij persoonsgegevens zijn betrokken. Op deze wijze behoudt de verantwoordelijke, al dan niet via de functionaris voor de gegevensbescherming, het overzicht en kan de naleving van artikel 4 worden bevorderd.

Artikel 3.9 spreekt voor zichzelf. Het betekent bijvoorbeeld dat de persoonsgegevens niet voor commerciële doeleinden mogen worden gebruikt. Maar ook een universiteit zou een onderzoek onder studenten niet mogen gebruiken om vervolgens de "ontevreden" studenten daarop persoonlijk aan te spreken (los van het feit dat een onderzoek naar de tevredenheid van studenten waarschijnlijk ook goed anoniem zou kunnen plaatsvinden).

Het werkt uiteraard door naar artikel 5. Ook als een bestand aan derden wordt verstrekt, zal dat uitsluitend ten behoeve van onderzoek door deze derde mogen zijn.

Artikel 3.10 handelt over het bewaren van zulke persoonsgegevens. Daaraan zijn voorwaarden verbonden. Anonieme gegevens mogen altijd worden bewaard. Voor persoonsgegevens is dit niet het geval. Dan moet er een rationale zijn. Bestanden met direct identificerende gegevens dienen te worden verwijderd zodra deze redelijkerwijs niet meer noodzakelijk zijn voor het onderzoek waarvoor ze zijn verzameld. Daarbij kan men rekening houden met het feit dat na een publicatie over het onderzoek vragen kunnen komen waarbij men de analyses moet kunnen verantwoorden. Indien eerder een onderscheid is gemaakt tussen een communicatiebestand en een onderzoeksbestand, dient het eerste type bestand te worden verwijderd zodra het niet meer nodig is om met de betrokkenen in contact te treden.

Bestanden met indirect identificerende gegevens mogen uitsluitend worden bewaard indien redelijkerwijs voorzienbaar is dat er verder onderzoek op zal worden verricht.

Lid 1 van artikel 3.11 spreekt weer voor zichzelf. De onderzoeker heeft hier ook zelf baat bij. Lid 2 heeft meer repercussies. De verantwoordelijke dient inzicht te hebben in de meest precare vorm van verwerking van persoonsgegevens, de direct identificerende. Deze interne meldingsplicht is noodzakelijk omdat de verantwoordelijke kan worden aangesproken op overtreding van de WBP normen. De verantwoordelijke kan de wijze waarop de interne melding plaatsvindt zelf organiseren. Mogelijk zal men een afschrift (uitdraai) van de aan het CBP gedane melding het meest efficiënt achten.

Lid 3 is opgenomen om te voldoen aan één van algemene beginselen van het verwerken van gegevens, zijnde dat transparant is hoe persoonsgegevens worden verwerkt en dat desgewenst aan de betrokkenen kan worden verklaard waar "zij zijn gebleven".

## Ad artikel 4

In artikel 4 verdient in het bijzonder lid 2 aandacht. Het uitgangspunt is dat tussen onderzoekers binnen één universiteit dezelfde voorwaarden worden gesteld voor het onderling beschikbaar stellen van bestanden met data als wanneer deze van een externe dataproducent zouden komen. Nog beter geformuleerd: de voorwaarden die een externe dataproducent zou stellen voor de bescherming van de privacy van de betrokkenen gelden ook bij het verstrekken van (bestanden met) gegevens binnen één universiteit. Alleen op die manier kan worden volgehouden dat een onderzoeker die binnen een grote universiteit functioneert waar vele bestanden met data aanwezig zijn bij een onderzoek waarvan de data anoniem zijn bedoeld, ook inderdaad anonieme data heeft. Zouden alle data van de universiteit "op één hoop" kunnen worden gegooid, dan kan nimmer van anonieme of indirect identificerende data op het niveau van de onderzoeker worden gesproken.

Om dit uitgangspunt te operationaliseren zal de verantwoordelijke een - afhankelijk van de universiteit - aantal maatregelen moeten nemen. Zij bestaan uit een samenstel van technische en organisatorische middelen. Technische middelen zijn bijvoorbeeld *firewalls* tussen bestanden, wat wil zeggen dat de toegankelijkheid van bestanden uitsluitend plaatsvindt via toegangscode. Organisatorische middelen zijn bijvoorbeeld de gelimiteerde verstrekking van deze toegangscode en het toezicht op de naleving.

Het belang van deze bepaling en de verplichtingen die hier uit volgen, kunnen moeilijk worden onderschat. De WBP gaat uit van de mogelijkheden - of beter gezegd: het niveau - van de verantwoordelijke om persoonsgegevens van niet-persoonsgegevens te onderscheiden. De voormalige Registratiekamer, de voorganger van het CBP, bepaalde bijvoorbeeld dat een verantwoordelijke die weliswaar gecodeerde gegevens verwerkte, maar zelf zonder veel moeite toegang had tot de codering, beschouwd moest worden als de houder van persoonsgegevens. Indien het College van Bestuur van een universiteit, dat immers over meerdere bestanden met gegevens beschikt, als de verantwoordelijke niet serieus werk maakt van de zojuist genoemde maatregelen die "vermenging" van deze bestanden moeten voorkomen, zal bijzonder moeilijk kunnen worden volgehouden dat een onderzoeker werkzaam bij die universiteit niet beschikt over persoonsgegevens of "bijzondere" persoonsgegevens.

In lid 3 is als hoofdregel opgenomen dat een ieder een geheimhoudingsverklaring ondertekent. In sommige gevallen is dit op grond van de arbeidsovereenkomst niet nodig. Aan het einde van deze gedragscode is een model geheimhoudingsverklaring opgenomen.

## Ad artikel 5

Zonder artikel 5 zou deze gedragscode als het ware "een lek" bevatten. Immers, als de verantwoordelijke of de onderzoeker een bestand aan derden zou kunnen verstrekken zonder de in artikel 5 genoemde voorwaarden, zouden gegevens alsnog voor een ander doel dan onderzoek kunnen worden gebruikt. Het feit echter dat ze uitsluitend voor onderzoek worden gebruikt, maakt het mogelijk om niet gebonden te zijn aan de doelbinding die in het algemeen wel geldt (artikel 3.5.1) en een beroep doen op de uitzondering voor wetenschappelijk onderzoek om bijzondere persoonsgegevens zonder uitdrukkelijke toestemming te verwerken (artikel 3.5.2). Omdat er daarnaast enkele uitzonderingen zijn voor instellingen voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek die voor anderen niet gelden, bestaat artikel 5 uit twee onderdelen. In geval van onderzoek door een instelling voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek behoeft de betrokkene er niet van op de hoogte te worden gesteld dat persoonsgegevens van hem worden verwerkt (op grond van art. 34 ju. art. 44 WBP), in art. 6 van de gedragscode is het recht op informatie en correctie van de betrokkene beperkt (op grond van art. 35 ju. art. 44 WBP). Tevens is in art. 3.8 van de gedragscode een beperking van de meldingsplicht aan het CBP opgenomen (op grond van art. 42 van het Vrijstellingsbesluit). Deze uitzonderingen gelden op grond van de WBP uitsluitend voor instellingen voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek. Van hen kan dus worden verlangd dat zij de onderhavige gedragscode naleven nadat hen een bestand is verstrekt. Dat is uitgedrukt in art. 5.1.

Ook aan anderen kunnen bestanden worden verstrekt. Van hen moet worden verlangd dat zij de verkregen gegevens uitsluitend voor wetenschappelijk onderzoek zullen gebruiken. De andere net genoemde uitzonderingen (de artikelen 3.8 en 6 van deze gedragscode) gelden voor hen echter niet. Zij zullen de betrokkene op de hoogte moeten stellen (art 33 WBP), het recht op inzage en correctie geldt onverkort en de verwerking van persoonsgegevens zal onverkort aan het CBP moeten worden gemeld. Op die situatie ziet 5.2 toe. Daarbij zij overigens opgemerkt dat het de eigen verantwoordelijkheid is van de organisatie aan wie het bestand wordt vertrekt, om aan deze verplichtingen te voldoen.

Het "voldoende is verzekerd" waarvan artikel 5 spreekt, zal in de regel bestaan uit een overeenkomst tussen de verstrekker en de derde. Het kan echter ook zijn dat het moeten verstrekken volgt uit subsidievoorwaarden en de reglementen van deze derde voldoende waarborgen bevatten. Zo bepalen veel subsidievoorwaarden van de overheid dat een kopie van de ruwe data aan het Steinmetz archief in bewaring moet worden gegeven.

## Ad artikel 6

De artikelen 35 en 36 van de WBP kennen de betrokkene een aantal rechten toe. Op grond van art. 44, eerste lid WBP behoeven deze rechten niet te gelden in de situatie van gegevensverwerking als in deze gedragscode aan de orde is, namelijk uitsluitend ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en statistiek door een instelling voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek. Niettemin achten onderzoekers het van belang om aan de betrokkenen ook in deze situatie zoveel mogelijk tegemoet te komen. Dat moet echter wel op een realistische wijze kunnen gebeuren. Dat wordt in de eerste plaats uitgedrukt in de voorwaarden die in het tweede lid van deze bepaling zijn opgenomen. Als het verzoek wordt gericht tot de verantwoordelijke kan van deze niet worden verwacht na te gaan waar in de soms zeer grote, gedeconcentreerde hoeveelheid onderzoeksbestanden betrokkene wellicht voorkomt. Een centraal register van betrokkenen ontbreekt immers. Dat is juist ingegeven vanwege de bescherming van de privacy van de betrokkenen (zie ook artikel 4.1 en de toelichting daarbij). De betrokkene zal diens verzoek daarom moeten specificeren. Als het om indirect identificerende gegevens gaat, zal de betrokkene veelal evenmin gevonden kunnen worden. Er is immers een (groot) verschil tussen hetgeen de WBP als persoonsgegevens beschouwt op grond van de theoretische mogelijkheid tot herleiding en wat een onderzoeker in de praktijk vermag om de betrokkene aan de hand van indirect identificerende gegevens te herleiden. De verlenging van de wettelijke termijn is opgenomen omdat de organisatie van de verantwoordelijke veelal niet ingericht is op dit verzoeken en het met name in de vakantieperiodes wel langer kan duren dan de voorgeschreven 4 weken voordat een verzoek door de daartoe geschikte persoon kan worden afgehandeld.

Ook het derde lid geeft iets minder mogelijkheden aan de betrokkene dan artikel 35 WBP, maar bereikt materieel nagenoeg hetzelfde zonder onevenredige belasting van de onderzoeksorganisatie. Het vijfde lid bevat een voorziening voor de situatie dat de onderzoeker diens onderzoeksbestand ondanks de kanttekeningen van de betrokkene niet wil wijzigen. Om discussie te voorkomen of de gegevens juist zijn of voor het onderzoek terzake dienend, kan de onderzoeker besluiten deze te anonimiseren. Dit zal ook van belang kunnen zijn indien het onderzoek al heeft geleid tot een of meer publicaties. Dan zal men in voorkomende gevallen op de onderliggende gegevens moeten kunnen terugvallen.

Het zevende lid is in het licht van artikel 10:3 van de Algemene Wet Bestuursrecht in wezen overbodig. Daarin is bepaald dat mandaat mag tenzij een wettelijk voorschrift of de aard van de bevoegdheid zich daartegen verzet. Dat is hier niet het geval. De bepaling is opgenomen om ook onderzoekers van deze mogelijkheid op de hoogte te stellen en zo de kans te vergroten dat verzoeken als bedoeld in deze bepaling spoedig en op de juiste manier worden afgehandeld. Het is in het algemeen niet aan te raden dat communicatie over dergelijke verzoeken via de verantwoordelijke loopt.

## Ad de artikelen 7, 8 en 9

Artikel 7 is al goed gebruik in wetenschappelijk onderzoek maar kan voor de volledigheid niet worden gemist.

Artikel 8 behoeft geen toelichting. Uiteraard kunnen onderdelen worden gemandateerd.

Artikel 9 dient in samenhang te worden gelezen met artikel 4. Hierboven is beschreven waar deze maatregelen in grote lijnen op neerkomen.