

# De uitzonderingspositie van statistisch onderzoek in de AVG

Presentatie in het kader van:  
Ethische toetsing, AVG en Research Data Management  
in de sociale wetenschappen  
Utrecht 4 juni 2019

Wim van Slooten,  
directeur MOA Expertise Center voor Marketing Insights, Onderzoek en Analytics  
mr Alexander J.J.T. Singewald,  
expert bij MOA Expertise Center voor Marketing Insights, Onderzoek en Analytics

## Wie – Wat is de MOA?

- Van oudsher dé branche- en beroepsvereniging voor marktonderzoek
- Recente herpositionering naar Expertise Center voor Marketing insights, Onderzoek & Analytics
- 90 % van de onderzoekorganisaties zijn aangesloten
- Daarnaast ruim 150 (multi)nationals als DE, Nestle, KLM etc.

## Sinds de jaren vijftig van de vorige eeuw gold een strenge gedragscode ter bescherming van de privacy van respondenten

Daarnaast hadden respondenten een groot aantal andere rechten op het gebied van

- Recht op inzage
- Ondervragen van kinderen
- Gebruik van video en audio tijdens onderzoek
- Openheid over doel en uitvoering van onderzoek

# Anonimiteit en privacy stonden centraal tot 25 mei 2018 en veranderde toen de wereld?

Veranderde de wereld met de invoering van de **Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)**?

Nee! 90 % van de bestaande gedragscode bleef overeind.

Er veranderde heel weinig, er kwamen vooral administratieve aanvullingen.

# Privacy: Toren van Babel

- Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) (= GDPR)
  - <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=NL>
  - Vervangt Wet bescherming persoonsgegevens
  - Sinds 25 mei 2018 in werking, geen overgangstermijn
  - Derogation (afwijkingen/specifieke regelingen) te treffen door lid staten indien in AVG mogelijk
    - 15 mei 2018 UAVG (uitvoeringswet, waarin allerlei specifieke regelingen kunnen worden getroffen)
    - [Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming](#)
    - Leeswijzer:
      - 1. AVG, indien er uitzonderingen kunnen worden gemaakt dan
      - 2. Uitvoeringswet voor Nederland (steeds per land)
      - 3. European Data Protection Board
      - 4. eventueel Gedragscodes
- Verordening Privacy en Elektronische Communicatie (e-Privacy Verordening)
  - Regeling in Verordening met betrekking tot cookies, e-mail, telemarketing, vervangen regeling in Telecommunicatiewet
  - Inwerkingtreding: 2020/2021

## De wetgever definieerde marktonderzoek als volgt:

'Als er statistische methoden worden gebruikt om persoonsgegevens te verwerken met het oog op een statistisch resultaat zijn de minder strikte regels voor statistisch onderzoek van toepassing uit de wet bescherming persoonsgegevens. Marktonderzoek en de vervaardiging van statistieken met het oog op het management van een onderneming worden uitdrukkelijk begrepen onder statistisch onderzoek.'

Hierdoor is een duidelijke uitspraak gedaan over de, beperkte, gevolgen die de wet bescherming persoonsgegevens had voor marktonderzoek.

**Artikel 89 AVG heeft zelfde strekking**

Centrale artikelen:

Artikel 89 AVG:

Titel: Waarborgen en afwijkingen in verband met verwerking met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden

UAVG (uitvoeringswet):

24 uavg: bijzondere gegevens

28 uavg: genetische gegevens

32 uavg: strafrechtelijke gegevens

44 uavg: uitsluiting van inzage recht, rectificatie en beperking van verwerking

# Hoe zit het met onderzoek?

- Speciale regels voor statistisch onderzoek



# Verenigbaar gebruik

- Artikel 5  
Beginselen inzake verwerking van persoonsgegevens  
1. Persoonsgegevens moeten:  
b) voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden worden verzameld en mogen vervolgens niet verder op een met die doeleinden onverenigbare wijze worden verwerkt; **de verdere verwerking met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden wordt overeenkomstig artikel 89, lid 1, niet als onverenigbaar met de oorspronkelijke doeleinden beschouwd ("doelbinding")**

# AVG: de formule

- Formule voor de Verwerkingsverantwoordelijke:  
(Grondslag x **doelstelling(en)** x (verzamelen en verwerken x **verenigbaar gebruik**) x **principes** = 0, niet AVG proof

## Grondslagen = 1 of 0

- Toestemming
  - **Overeenkomst**
  - **Wettelijke verplichting**
  - Vitale belangen
  - Algemeen belang / Taak openbaar gezag
  - **Gerechtvaardigd belang**
- één is voldoende

## Doelstelling

- Welbepaald
- uitdrukkelijk omschreven en
- gerechtvaardigd

## Verenigbaar = 1 of 0

- Doel van verzamelen en verwerken
- Verband
- Verhoudigen
- Aard gegevens
- Mogelijke gevolgen
- Passende waarborgen

## Principes

- - Rechtmatigheid, behoorlijkheid en transparantie
- - Doelbinding
- - Minimale gegevensverwerking
- - Juistheid
- - Opslagbeperking
- - Integriteit en vertrouwelijkheid

# AVG: de formule toegepast

- Statistisch onderzoek

(Grondslag x doelstelling(en) x (verzamelen en verwerken) x verenigbaar gebruik) x principes =

(overeenkomst x incasso per kwartaal) x debiteur gegevens zijn nodig voor incasso alsmede afgenomen producten of diensten x statistisch onderzoek=verenigbaar) x principes (alleen vastleggen wat noodzakelijk is etc) = toegestaan, mits anoniem

## Wat maakt statistisch onderzoek zo bijzonder?

In de wetgeving zijn er in de afgelopen decennia uitzonderingen gemaakt voor statistisch onderzoek.

Zoals bijvoorbeeld voor het statistisch onderzoek per telefoon, dit type onderzoek valt wettelijk niet onder het bel-me-niet-register.

Of bijvoorbeeld voor het plaatsen van cookies. Hiervoor heb je geen toestemming nodig van de consument/respondent bij statistisch onderzoek

**In dezelfde geest is ook de AVG opgezet!**

# Mag je dan zo maar alles, als je het maar statistisch onderzoek noemt?

**Neen!!!**

## De hoofdregel

In de rapportage van statistisch onderzoek zijn gegevens, dus anoniem. Dit betekent:

- Niet koppelbaar
- Niet deduceerbaar
- Niet herleidbaar

Op deze manier is er sprake van Fair Data-gebruik en mogen onderzoekorganisaties het Fair Data-logo voeren.

# Artikel 89 Waarborgen en afwijkingen in verband met verwerking met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden

- 1. De verwerking met het oog op archivering in het algemeen belang, **wetenschappelijk** of historisch onderzoek **of statistische doeleinden** is onderworpen aan passende waarborgen in overeenstemming met deze verordening voor de rechten en vrijheden van de betrokkene. Die waarborgen zorgen ervoor dat er technische en organisatorische maatregelen zijn getroffen om de inachtneming van het beginsel van minimale gegevensverwerking te garanderen. Deze maatregelen kunnen pseudonimisering omvatten, mits aldus die doeleinden in kwestie kunnen worden verwezenlijkt. Wanneer die doeleinden kunnen worden verwezenlijkt door verdere verwerking die de identificatie van betrokkenen niet of niet langer toelaat, moeten zij aldus worden verwezenlijkt.
- 2. Wanneer persoonsgegevens met het oog op **wetenschappelijk** of historisch onderzoek of **statistische doeleinden** worden verwerkt, kan in het Unierecht of het lidstatelijke recht worden **voorzien in afwijkingen van de in de artikelen 15, 16, 18 en 21** genoemde rechten, behoudens de in lid 1 van dit artikel bedoelde voorwaarden en waarborgen, voor zover die rechten de verwezenlijking van de specifieke doeleinden onmogelijk dreigen te maken of ernstig dreigen te belemmeren, en dergelijke afwijkingen noodzakelijk zijn om die doeleinden te bereiken.
- 3. Wanneer persoonsgegevens met het oog op archivering in het algemeen belang worden verwerkt, kan in het Unierecht of het lidstatelijke recht worden voorzien in afwijkingen van de in de artikelen 15, 16, 18, 19, 20 en 21 genoemde rechten, behoudens de in lid 1 van dit artikel bedoelde voorwaarden en waarborgen, voor zover die rechten het verwezenlijken van de specifieke doeleinden onmogelijk dreigen te maken of ernstig dreigen te belemmeren, en dergelijke afwijkingen noodzakelijk zijn om die doeleinden te bereiken.
- 4. Wanneer verwerking als bedoeld in de leden 2 en 3 tegelijkertijd ook een ander doel dient, zijn de afwijkingen uitsluitend van toepassing op verwerking voor de in die leden bedoelde doeleinden.

# 15, 16, 18 en 21

- Artikel 44 UAVG: Niet van toepassing uit AVG zijn:
  - 15: recht van inzage
  - 16: recht op rectificatie
  - 18: recht op beperking van de verwerking
  - 21: recht van bezwaar
- Artikel 20: data portabiliteit wel van toepassing

# Twee specials

- Niet in de AVG, maar in de Verordening Privacy en Elektronische Communicatie
  - Audience measurement = the reach of an information society service: artikel 8 lid 1
  - Tellen op basis van netwerk device = processing of information emitted by terminal equipment: artikel 8 lid 2
    - Versie Europees Parlement 17 oktober 2017



# Overweging 162

- Wanneer persoonsgegevens voor statistische doeleinden worden verwerkt, dient deze verordening voor verwerking met dat doel te gelden. Bepalingen betreffende statistische inhoud, toegangscontrole, specificaties voor het verwerken van persoonsgegevens voor statistische doeleinden en passende maatregelen ter bescherming van de rechten en vrijheden van de betrokkene en ter verzekering van statistische geheimhouding dienen, binnen de grenzen van deze verordening, in het Unierecht of het lidstatelijke recht te worden vastgesteld. **Onder statistische doeleinden wordt verstaan het verzamelen en verwerken van persoonsgegevens die nodig zijn voor statistische onderzoeken en voor het produceren van statistische resultaten. Die statistische resultaten kunnen ook voor andere doeleinden worden gebruikt, onder meer voor wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden. Het statistische oogmerk betekent dat het resultaat van de verwerking voor statistische doeleinden niet uit persoonsgegevens, maar uit geaggregeerde gegevens bestaat, en dat dit resultaat en de persoonsgegevens niet worden gebruikt als ondersteunend materiaal voor maatregelen of beslissingen die een bepaalde natuurlijke persoon betreffen.**

## Er is onderscheid tussen Statistisch onderzoek en Data Analytics onderzoek

Het grote verschil is dat, bij DA-onderzoek, het niet uit te sluiten is dat de data:

- Niet koppelbaar
- Niet deduceerbaar
- Niet herleidbaar is

Stap 1: Is een individu in de rapportage herleidbaar?

Stap 2: Ben je verwerkingsverantwoordelijke en heb je zeggenschap over het bestand met persoonsgegevens?

Stap 3: Is er een grondslag?

Stap 4: Is er sprake van verenigbaar gebruik?

Indien nee: De persoonsgegevens mogen niet worden gebruikt voor statistisch onderzoek

# Rapportage statistisch onderzoek

- Rapportage is anoniem
  - Rapportage is rapport, powerpoint presentatie, data set etc
- Identificerende gegevens alleen met toestemming van de respondent
  - Informed consent bestaat niet binnen AVG:
    - Ja bent zwanger en niet je bent een beetje zwanger!
  - Inform to consent AND statement or a clear affirmative action
    - elke vrije, specifieke, geïnformeerde en ondubbelzinnige wilsuiting waarmee de betrokkene door middel van een verklaring of een ondubbelzinnige actieve handeling hem betreffende verwerking van persoonsgegevens aanvaardt;

# Statistisch onderzoek

- Beroepsgeheim: verdere verwerking is verboden tenzij
  - met uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene
- Bijzondere gegevens
  - Met uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene
  - 1 Algemeen belang en 2 toestemming vragen is niet mogelijk of onevenredige inspanning en 3 gegevens noodzakelijk, waarborgen
  - Geleverde gegevens kunnen een natuurlijke persoon niet identificeren

*Wetenschappelijk onderzoek*  
Over het algemeen mogen uw medische gegevens alleen gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek als u hiervoor toestemming heeft gegeven. In sommige gevallen en onder nadere voorwaarden mag dit ook zonder uw toestemming.  
Dit mag dan alleen als uw toestemming bijvoorbeeld redelijkerwijs niet gevraagd kan worden. Daarnaast moet er een aantal waarborgen zijn om uw privacy te beschermen.

# Wetenschappelijk onderzoek en AVG

- Overwegingen 157:
  - Door gegevens uit verschillende registers te koppelen, kunnen onderzoekers nieuwe en zeer waardevolle kennis verwerven over veel voorkomende medische aandoeningen zoals hart- en vaatziekten, kanker en depressie. Omdat zij op een groter deel van de bevolking zijn gebaseerd, kunnen onderzoeksresultaten met behulp van registers worden verbeterd. In de sociale wetenschappen kunnen wetenschappers dankzij registeronderzoek essentiële kennis verwerven over de wisselwerking op lange termijn van een aantal sociale factoren, zoals werkloosheid en onderwijs met andere levensomstandigheden. Onderzoeksresultaten die door middel van registers worden verkregen, leveren solide kennis van hoge kwaliteit op, die kan worden gebruikt om een op kennis gebaseerd beleid te ontwikkelen en te implementeren, de levenskwaliteit van een deel van de bevolking te verbeteren, en sociale diensten efficiënter te maken. **Daarom moet, teneinde wetenschappelijk onderzoek te faciliteren, worden bepaald dat persoonsgegevens, met inachtneming van de passende voorwaarden en waarborgen die in het Unierecht of het lidstatelijke recht zijn vastgesteld, met het oog op wetenschappelijk onderzoek mogen worden verwerkt.**
- Overweging 159:
  - Wanneer persoonsgegevens met het oog op wetenschappelijk onderzoek worden verwerkt, moet deze verordening ook op verwerking met dat doel van toepassing zijn. Voor de toepassing van deze verordening moet de verwerking van persoonsgegevens met het oog op wetenschappelijk onderzoek ruim worden opgevat en bijvoorbeeld technologische ontwikkeling en demonstratie, fundamenteel onderzoek, toegepast onderzoek en uit particuliere middelen gefinancierd onderzoek omvatten. Bovendien dient de doelstelling van de Unie uit hoofde van artikel 179, lid 1, VWEU, te weten de totstandbrenging van een Europese onderzoeksruimte, in acht te worden genomen. Wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden omvatten ook studies op het gebied van de volksgezondheid die in het algemeen belang worden gedaan. **Om als verwerking van persoonsgegevens met het oog op wetenschappelijk onderzoek te worden aangemerkt, moet de verwerking aan specifieke voorwaarden voldoen, met name wat betreft het publiceren of anderszins openbaar maken van persoonsgegevens voor wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden.** Indien de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, met name op het gebied van gezondheid, aanleiding geven tot verdere maatregelen in het belang van de betrokkene, zijn met het oog op deze maatregelen de algemene regels van deze verordening van toepassing.
- Overweging 161:
  - Wat betreft de toestemming voor deelname aan wetenschappelijke onderzoeksactiviteiten in klinische proeven dienen de desbetreffende bepalingen van Verordening (EU) nr. 536/2014 van het Europees Parlement en de Raad (15) van toepassing te zijn.
    - „geïnformeerde toestemming”: de vrije en vrijwillige wilsuiting door een proefpersoon bereid te zijn aan een bepaalde klinische proef deel te nemen, nadat hij naar behoren in kennis is gesteld van alle aspecten van de klinische proef die van belang zijn voor zijn beslissing om deel te nemen of, in geval van minderjarigen en wilsonbekwame proefpersonen, een toestemming of akkoord van hun wettelijke vertegenwoordiger om hen aan de klinische proef te laten deelnemen

# Wetenschappelijk onderzoek en AVG

- Overweging 33
  - Het is vaak niet mogelijk op het ogenblik waarop de persoonsgegevens worden verzameld, het doel van de gegevensverwerking voor wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden volledig te omschrijven. Daarom moet de betrokkenen worden toegestaan hun toestemming te geven voor bepaalde terreinen van het wetenschappelijk onderzoek waarbij erkende ethische normen voor wetenschappelijk onderzoek in acht worden genomen. Betrokkenen moeten de gelegenheid krijgen om hun toestemming alleen te geven voor bepaalde onderzoeksterreinen of onderdelen van onderzoeksprojecten, voor zover het voorgenomen doel zulks toelaat.
- Overweging 156
  - (156) De verwerking van persoonsgegevens met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden, dient onderworpen te zijn aan passende waarborgen voor de rechten en vrijheden van de betrokkenen overeenkomstig deze verordening. Die waarborgen dienen ervoor te zorgen dat technische en organisatorische maatregelen worden getroffen om met name de inachtneming van het beginsel gegevensminimalisering te verzekeren. De verdere verwerking van persoonsgegevens met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek, of statistische doeleinden dient te worden uitgevoerd wanneer de verwerkingsverantwoordelijke heeft beoordeeld of deze doeleinden te verwezenlijken zijn door persoonsgegevens te verwerken op basis waarvan de betrokkenen niet of niet meer geïdentificeerd kunnen worden, **op voorwaarde dat passende waarborgen bestaan, zoals de pseudonimisering van de persoonsgegevens**. De lidstaten dienen passende waarborgen te bieden voor de verwerking van persoonsgegevens met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden. De lidstaten dienen te worden gemachtigd om, onder specifieke voorwaarden en met passende waarborgen voor de betrokkenen, nader te bepalen welke specificaties en afwijkingen gelden voor de informatievoorschriften, en te voorzien in het recht op rectificatie, het recht op wissing, het recht op vergetelheid, het recht op beperking van de verwerking en het recht van gegevensoverdraagbaarheid en het recht van bezwaar tegen verwerking van persoonsgegevens met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden. Indien dit tegen de achtergrond van de met de specifieke verwerking beoogde doeleinden passend is, kunnen in de genoemde voorwaarden en waarborgen specifieke procedures voor de uitoefening van deze rechten door betrokkenen worden opgenomen, in combinatie met technische en organisatorische maatregelen om, in het licht van de evenredigheids- en noodzaakbeginselen, het verwerken van persoonsgegevens tot een minimum te beperken. De verwerking van persoonsgegevens voor wetenschappelijke doeleinden dient ook te voldoen aan andere toepasselijke wetgeving, zoals die over klinische proeven.

## Wat is er dan wel veranderd sinds 25 mei 2018?

- Als persoonsgegevens verwerkt worden door een externe onderzoekorganisatie moet er verplicht een verwerkersovereenkomst opgesteld worden.

Hoe moeten universiteiten, docenten en studenten daarmee omgaan?



## Wat is er dan wel veranderd sinds 25 mei 2018?

- Als persoonsgegevens verwerkt worden moet er een Data-Protection-Officer worden aangesteld.

Hoe moeten universiteiten, docenten en studenten daarmee omgaan?

## Wat is er dan wel veranderd sinds 25 mei 2018?

- Data-portabiliteit en het recht van vergetelheid is nieuw in de privacy wetgeving

Hoe moeten universiteiten, docenten en studenten daarmee omgaan?

Recht van vergetelheid is niet van toepassing:

17 lid 3 onder d: Met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden overeenkomstig artikel 89, lid 1, voor zover het in lid 1 bedoelde recht de verwezenlijking van de doeleinden van die verwerking onmogelijk dreigt te maken of ernstig in het gedrang dreigt te brengen;

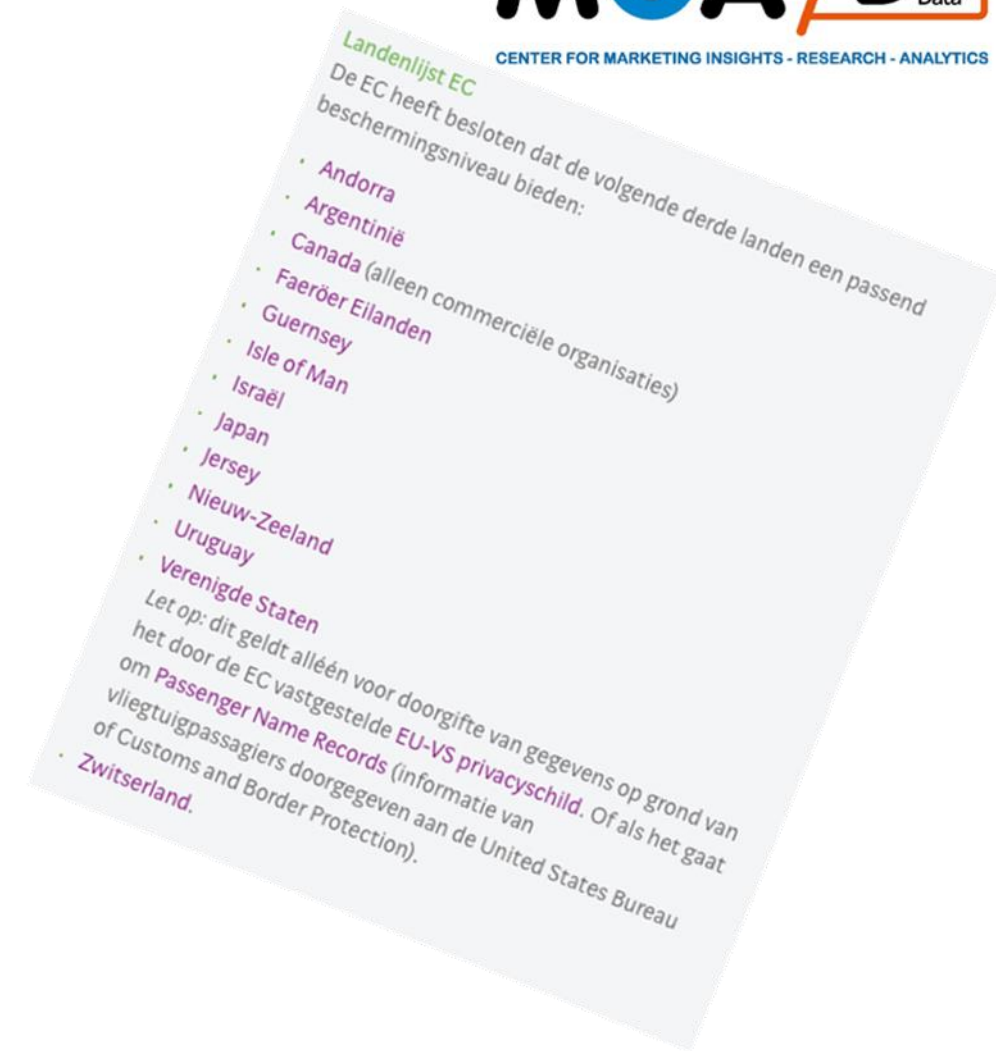
# Wat is er dan wel veranderd sinds 25 mei 2018?

- Er moet een verwerkingsregister worden aangelegd en gegevens buiten de EU zijn aan strenge eisen gebonden

Hoe moeten universiteiten, docenten en studenten daarmee omgaan?

Veilige landen:

[https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/international-dimension-data-protection/adequacy-decisions\\_en](https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/international-dimension-data-protection/adequacy-decisions_en)



## Wat is er dan wel veranderd sinds 25 mei 2018?

- Als er bijzondere persoonsgegevens worden verwerkt, gelden er strenge eisen

- Wat zijn bijzondere persoonsgegevens?

persoonsgegevens waaruit ras of etnische afkomst, politieke opvattingen, religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen, of het lidmaatschap van een vakbond blijken, en verwerking van genetische gegevens, biometrische gegevens met het oog op de unieke identificatie van een persoon, of gegevens over gezondheid, of gegevens met betrekking tot iemands seksueel gedrag of seksuele gerichtheid. Alsmede Persoonsgegevens van strafrechtelijke aard of daarmee verband houdende veiligheidsmaatregelen.

Hoe moeten universiteiten, docenten en studenten daarmee omgaan?

## Daarnaast specifieke eisen ten aanzien van:

- Data-beveiliging
- Onderzoek door-de-tijd bij dezelfde onderzoeksgroep
- Privacy Impact Assessment (PIA)
- Geheimhoudingsverklaringen
- Verschil tussen anonimiseren en pseudonimiseren

## Stand van zaken op 4 juni 2019

- Er zijn sinds eind 2018 gesprekken met de Autoriteit Persoonsgegevens (AP)
- Op 5 juni is het laatste informele overleg met de AP
- Eind juni 2019 indienen van de definitieve nieuwe Integriteitscode
- Daarna besluit én publicatie in de Staatscourant

## Wat kan het MOA Expertise Center voor universiteiten betekenen?

De MOA komt graag langs voor tekst en uitleg aan studenten en docenten die met statistisch onderzoek en AVG-vragen zitten.

- Cursussen
- Incompany-trainingen
- Eerstelijns hulp bij vragen
- Toetsen en certificeren

## Word ook partner van het MOA Expertise Center!

Stuur voor meer informatie een e-mail  
naar [info@moaweb.nl](mailto:info@moaweb.nl)



# Vragen?