



Formulier:

Pitchvoorstel: Omgaan met pseudonimiseren en sleutelbestanden bij kleinschalig Onderzoek
Naam: Simone van Kleef
Datum: 16-11-2018
Contactgegevens: s.van.kleef@antoniuziekenhuis.nl / 088 - 320 87 61

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

Veel instellingen hebben te maken met (al dan niet bijzondere) persoonsgegevens. Deze worden voor onderzoeksdoeleinden vaak gepseudonimiseerd opgeslagen in datamanagementsystemen. Voor grote hoeveelheden wordt dit pseudonimiseren gedaan door trusted third parties, maar voor kleine onderzoeken is dat niet haalbaar. Het beheer van de sleutel is lastig. Hoe bewaar je het? Wie mag erbij? Waar staat het? Het doel van deze taakgroep is te inventariseren wat de werkwijze is in organisaties voor het bewaren en beheren van sleutelbestanden bij kleinschalig onderzoek. Anders wordt

2. Waarom is dit van instellingsoverschrijdend belang?

Alle organisaties waar onderzoek gedaan wordt met een beperkte hoeveelheid proefpersonen lopen tegen hetzelfde probleem aan. We willen de deelnemers van onderzoek garanderen dat hun persoonlijke gegevens veilig zijn opgeslagen. Daarnaast is het van belang dat deze goed gescheiden van de onderzoeksgegevens worden bewaard. En tot slot willen we toegang tot de sleutel voor de toekomst veilig stellen door het niet afhankelijk te maken van de kennis van één persoon. Dit alles mag bij kleinschalig onderzoek niet onevenredig veel geld of tijd kosten.

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

1: Als uit de inventarisatie best practices voortkomen die breed implementeerbaar zijn, dan worden die uitgewerkt en gedeeld.
2: Bij het ontbreken van een bestaande bruikbare werkwijze zullen wensen en eisen opgesteld worden t.a.v. een oplossing/ randvoorwaarden voor een 'kluis' voor sleutelbestanden - handzaam A4

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

- Om de bruikbaarheid van de oplossingen te kunnen toetsen zijn kennis van pseudonimisering en privacy in het algemeen nodig.
- Een goede representatie uit organisaties die te maken hebben met kleinschalig onderzoek.

- Netwerk binnen onderzoek en RDM handig om de inventarisatie breed uit te kunnen zetten.

Middelen: een manier om een vragenlijst op te stellen en uit te sturen.

Groote taakgroep: 4-6 mensen. Tijdsbesteding nader te bepalen.

5. Geschatte looptijd (max 2 maanden) en gewenste planning (gewenste start – opleverdatum)
NB: hoeveel tijd je kwijt bent per week kan in de taakgroep worden afgestemd

6-8 weken. Te starten in week 2 van 2019.

week 1: opstellen enquête t.b.v. inventarisatie

week 2-4: gelegenheid tot invullen

week 5-6: analyse resultaten en schrijven verslag

evt. week 7-8: opstellen wensen en eisen t.a.v. een oplossing

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

1. De SIG Werkgroep Veilig Data Koppeling is bezig met een toolkit, maar dit specifieke onderwerp is daarin nog niet opgenomen. De Werkgroep heeft wel aangegeven dat deze vraag geregeld terugkomt en dat het goed zou zijn daar een Standard Operating Procedure voor te hebben. Deze zal dan aan de toolkit worden toegevoegd.
2. Vanuit de DataverseNL community is men ook bezig een governance op te stellen om privacygevoelige data op juiste wijze op te kunnen slaan. Er is een Dataverse-werkgroep met vertegenwoordigers uit vier universiteiten aan de slag om o.a. dit onderwerp uit te zoeken. Ook hier zou samen mee opgetrokken kunnen worden.