

Instructie Ethiek en AVG

Check voor de laatste versie altijd <https://aihr.uva.nl/about-aihr/ethics-committee/ethics-committee.html>

Inleiding

De Commissie Ethiek FGw bewaakt de criteria voor ethisch handelen voor al het onderzoek aan de Faculteit Geesteswetenschappen waaraan personen deelnemen.

Wanneer je voor je onderzoek werkt met *deelnemers*, bijv. wanneer je interviews of vragenlijsten afneemt of observaties gaat doen, en/of als je werkt met *persoonsgegevens*, d.w.z. informatie die te herleiden is naar een persoon, heb je goedkeuring van de Commissie Ethiek nodig voordat je met je onderzoek begint.

Wanneer je werkt met *persoonsgegevens* is bovendien de AVG van toepassing en zijn er voorwaarden waar je aan moet voldoen om AVG-proof – en dus ethisch – te werken.

Ethiek

De volgende punten zijn van belang als je werkt met deelnemers:

- Deelnemers: gaat het om wilsbekwame volwassenen of om een kwetsbare groep (<16jaar, wilsonbekwaam, sociaal kwetsbaar)?
- Selectiemethode: voelen deelnemers zich mogelijk onder druk gezet om deel te nemen (sociaal, financieel)?
- Vrijwillige deelname: kunnen deelnemers vrijelijk kiezen om mee te doen en altijd stoppen met deelnemen zonder nadelige gevolgen?
- Schadelijke effecten: heeft deelname bijv. negatief effect op je baan als je baas het hoort?
- Onverwachte resultaten: is bijv. op een scan te zien dat iemand misschien een tumor heeft of blijkt dat iemand iets illegaals heeft gedaan, wat doe je dan?
- Oncomfortabel onderzoek: wordt er bijv. naar emotionele herinneringen gevraagd of worden er vervelende elektroden op je hoofd geplakt (bijv. bij EEG onderzoek)?
- Anonimiteit en privacy: blijven de deelnemers anoniem of worden pseudoniemen gebruikt of is de deelnemer akkoord met het bekend maken van zijn/haar identiteit?
- Misleiding: soms kun je van te voren niet zeggen waar het onderzoek over gaat omdat anders het resultaat mogelijk wordt beïnvloed. In zulk soort gevallen moet je deelnemers achteraf op de hoogte stellen.
- Informatiebrochure en toestemmingsformulier: informatie en toestemming zijn essentieel bij onderzoek met deelnemers! Het gaat erom dat deelnemers van te voren precies weten wat er gaat gebeuren en waar zij nu precies toestemming voor geven.

AVG

Wat is de AVG?

De Algemene Verordening Gegevensbescherming is een Europese verordening die de regels voor de verwerking van persoonsgegevens door particulieren, bedrijven en overheidsinstanties in de hele Europese Unie standaardiseert. Met de AVG kent de Europese Unie één privacywet.

De AVG is van kracht sinds 25 mei 2018.

Wat zijn persoonsgegevens?

Persoonsgegevens zijn alle gegevens die direct of indirect, alleen of in combinatie te herleiden zijn naar een natuurlijk persoon. Deze gegevens kunnen bestaan uit tekst, beeld en geluid. De definitie "natuurlijke persoon" sluit rechtspersonen en overledenen uit. Persoonsgegevens zijn:

- Naam
- Adres
- Telefoonnummer

- E-mail
- Leeftijd / geboortedatum
- Gender
- Opleiding
- Beroep
- IP-adres
- Gezichtsafbeeldingen / audio- / video-opnames

Dan zijn er ook nog bijzondere persoonsgegevens. Dit is zeer gevoelige informatie waar je uiterst zorgvuldig mee om moet gaan.

- Godsdienst of levensovertuiging
- Ras / etnische achtergrond
- Politieke voorkeur
- Gezondheid
- Seksuele leven
- Biometrische gegevens
- Genetische gegevens
- Lidmaatschap van een vakbond
- Strafrechtelijk verleden

Als je bijzondere persoonsgegevens gaat gebruiken neem dan contact op met de datasteward (datasteward-fgw@uva.nl) vanwege aanvullende maatregelen. Als je onderzoek doet met kwetsbare groepen en/of je bijzondere persoonsgegevens gaat verwerken, kan het zijn dat er een workshop met de onderzoeker(s) en de privacy officer wordt gedaan, een zogeheten Data Protection Impact Assessment (DPIA). Hiermee kun je de juiste maatregelen afstemmen om de privacy van je deelnemers te waarborgen.

Dan is er nog het BSN. Dat mag alleen in wettelijk bepaalde situaties gebruikt worden. Onderzoek valt hier niet onder, m.a.w. je mag voor je onderzoek nooit een BSN vragen aan je deelnemers.

Wat betekent “verwerking van persoonsgegevens” precies?

Onder het ‘verwerken’ van persoonsgegevens valt alles wat je als onderzoeker met die gegevens doet of door een ander laat doen: binnenhalen, opslaan, bewaren, analyseren, anonimiseren, aan anderen laten zien, publiceren.

Mag ik met persoonsgegevens werken en zo ja hoe?

Voordat je gaat werken met persoonsgegevens, maak je twee belangrijke afwegingen:

1. Mag ik de persoonsgegevens verwerken?
2. En zo ja, hoe verwerk ik de persoonsgegevens op een zorgvuldige manier?

Voor stap 1 heb je nodig:

A. een **concreet doel** voor de verwerking (bv: het vragen van een email adres om een deelnemer concrete informatie toe te kunnen sturen) en

B. een (juridische) **grondslag** voor de verwerking.

De juridische grondslag voor onderzoek is Toestemming of in een *zeer uitzonderlijk* geval Algemeen belang (het belang van de UvA om haar wettelijke taak (onderzoek) uit te voeren afgewogen tegen het recht op privacy van de deelnemer). Neem contact op met de privacy officer (privacy-fgw@uva.nl) als je de grondslag algemeen belang wilt gebruiken.

Wanneer je toestemming vraagt aan je deelnemers, ben je verplicht ze goed te informeren m.b.v. een informatiebrief zodat zij weten waar ze nu precies goedkeuring voor geven.

Actieve goedkeuring (dus geen voorafingevulde vakjes!) is nodig voor:

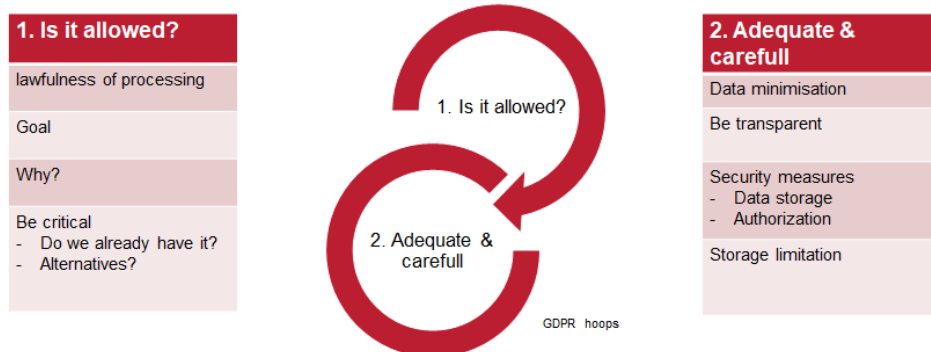
- deelname (ook bij anoniem onderzoek);
- opnames (zowel audio als video);
- persoonsgegevens delen met derden.

Alleen als er én een concreet doel is én een grondslag, mag je de persoonsgegevens verwerken.

Na voltooiing van stap 1 gaat het bij stap 2 om **de manier waarop je de persoonsgegevens verwerkt**. Denk daarbij aan:

- Niet meer gegevens opvragen dan nodig is voor het doel
Dataminimalisatie; need to know NIET nice to know.
- Gegevens veilig opslaan
 - zorg voor een veilige opslagplaats – bij voorkeur UvA opslag en in de cloud (geen Dropbox of GoogleDrive), haal data zo snel mogelijk van mobiele apparaten af;
 - gebruik naast een wachtwoord ook encryptie (bv. Verascrypt), zéker op mobiele apparaten;
 - scheid contactgegevens van onderzoeksgegevens;
 - anonimiseer je data zo snel mogelijk (de link met de deelnemer wordt onherroepelijk verbroken – OOK de onderzoeker weet dan niet meer wie wie is!) of als dat niet kan, pseudonimiseer je data (de deelnemer is terug te vinden m.b.v. een sleutel – gebruik encryptie voor het bestand met de pseudonimisatie-sleutel en sla deze op een andere plek op dan de onderzoeksgegevens).
- Toegang tot de gegevens goed regelen (autorisaties).
- Concrete bewaartermijnen vaststellen (voor persoonsgegevens: zo kort mogelijk, verwijderen zodra ze niet meer nodig zijn (dataminimalisatie), voor anonieme data: de standaardbewaartermijn in de Geesteswetenschappen is 10 jaar).
- Verwerkingsovereenkomsten afsluiten als je persoonsgegevens deelt met anderen of door anderen laat bewerken. Laat studentassistenten een geheimhoudingsverklaring tekenen.

Considerations when using personal data



En nu?

Heel kort samengevat, wanneer je werkt met deelnemers heb je goedkeuring van de Commissie Ethiek nodig voordat je met je onderzoek begint en wanneer je werkt met persoonsgegevens is de AVG van toepassing. De AVG vereist dan registratie van je project. Beide kan worden geregeld via de Research Management Services (RMS) portal . De RMS-portal is te vinden op <https://rms.uva.nl/servicedesk/customer/portal/6>. Met je UvAnetID en de 2-factorauthenticatie kun je inloggen. Daar kun je een nieuw project aanmaken en vervolgens de vragen in de Ethics Review en de Privacy Protection Review beantwoorden.

BA- en MA-studenten kunnen niet zelf een aanvraag indienen. De docent/begeleider is de verantwoordelijk onderzoeker en hij/zij moet de aanvraag indienen in de portal. De student kan de aanvraag echter wel helemaal voorbereiden. De persoon die het project in de portal heeft gecreëerd, dit kan zowel de docent/begeleider als de student zijn, voegt de ander toe aan het project zodat die persoon het project ook kan inzien/bewerken/indienen. Voordat je iemand aan een project kan toevoegen, moet die persoon ooit een keer bij RMS hebben ingelogd. Zodra het project is gecreëerd, kan de student de vragen van de Ethics Review en de Privacy Protection Review invullen en de informatiebrochure en het toestemmingsformulier uploaden. Wanneer dat is gedaan controleert de docent/begeleider de aanvraag en dient 'm in als alles akkoord is.

Om vertraging te voorkomen is het belangrijk dat de standaardinformatiebrochure en het standaardtoestemmingsformulier, te vinden op de [Commissie Ethiek website](#), goed zijn aangepast aan het project en onderling goed op elkaar zijn afgestemd (bijv. geen pseudonimisatie in een formulier en anonimisatie in de ander). Een onvolledige aanvraag of een aanvraag ingediend door de student kan niet door de Commissie Ethiek worden beoordeeld en zal worden teruggestuurd.

Voor meer informatie:

[Ethics Committee Faculty of Humanities](#)
[Research Data Management at AIHR](#)

Voor medewerkers:

[De AVG en onderzoek aan de UvA](#)
[Veelgestelde vragen over de AVG en onderzoek](#)
[Veelgestelde vragen over social media en onderzoek](#)