

## Nieuwe Europese privacywetgeving van kracht

Bent u al goed voorbereid op de nieuwe Europese privacywetgeving? Op 25 mei is de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) in werking getreden.

Ook als onderzoeker en onderzoeksondersteuner heeft u met deze nieuwe wet te maken. Zo eist de AVG dat data niet langer dan noodzakelijk bewaard worden. Ook is het verplicht om aan betrokkenen bij onderzoek toestemming te vragen voor het bewaren van hun persoonsdata.

Kortom: de AVG heeft gevolgen voor de wijze waarop met persoonsgegevens wordt omgegaan en hoe onderzoek kan worden gedaan. Lees enkele ervaringsverhalen in deze spread.

### Voorbeelden van informed consent-verklaringen online beschikbaar

Heeft u van de betrokkenen bij uw onderzoek al expliciet toestemming gekregen om de gegevens uit interviews te archiveren en/of openbaar te mogen maken? Bij het deponeren van onderzoeksgegevens uit oral history of audiovisuele bronnen is

het aanleveren van toestemmingsverklaringen van de geïnterviewden en interviewer verplicht. DANS heeft voorbeelden van zogenoemde informed consentverklaringen opgesteld om onderzoekers te helpen bij het verkrijgen van toestemmingen. Download deze templates via de DANS-website. U kunt ook contact met ons opnemen voor meer informatie.

<https://dans.knaw.nl/nl/actueel/nieuws/voorbeelden-informed-consent-verklaringen-beschikbaar>

# Gevolgen nieuwe AVG voor data-archieven

Wat mogen DANS en andere archieven nog met databestanden die persoonsdata bevatten?

Heiko Tjalsma

Deze vraag is op dit moment niet makkelijk te beantwoorden. Naast de AVG zijn namelijk een reeks van aanvullende wetten, gedragscodes en richtlijnen relevant voor de uitleg van de AVG. Deels zijn deze echter nog in de maak.

### Nationale uitvoeringswet

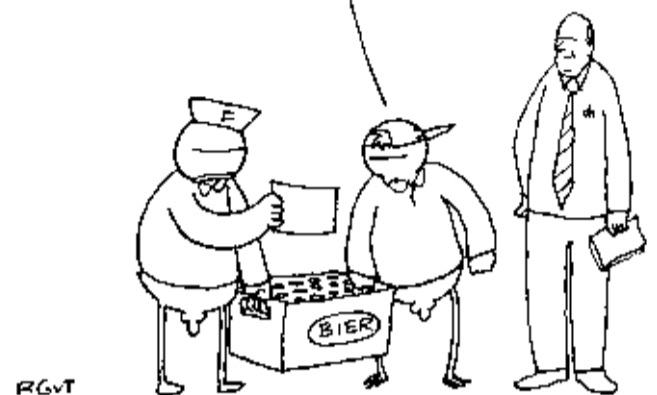
De Europese AVG opent expliciet de mogelijkheid om door middel van nationale wetgeving uitzonderingen voor het gebruik van persoonsdata ten behoeve van wetenschappelijk, historisch (archief) of statistisch onderzoek nader te bepalen. In Nederland is dat de UAVG – de Uitvoeringswet AVG. Deze wet volgt in grote lijnen de artikelen van de (oude) WBP. Daarmee heeft het onderzoeksveld al ervaring.

### VSNU-gedragscode

Daarnaast komen er ook gedragscodes, op nationaal én op Europees niveau. In Nederland is, op initiatief van de VSNU, een gedragscode voor de omgang met persoonsdata in wetenschappelijk onderzoek in de maak. Ook wordt aan Europese gedragscodes per discipline gewerkt. Om deze codes door de Europese Commissie goedgekeurd te krijgen, moet representativiteit van het be-

**FOKKE & SUKKE**  
VOELEN ZICH AANGETAST IN HUN PRIVACY

"ANDEREN DIE DIT PRODUCT KOZEN, KOCHTEN DAAR VAAK EEN ZAK CHIPS BIJ."



trokken onderzoeksveld aangetoond worden. Een Europese gedragscode zal uiteraard als gezaghebbend beschouwd worden, ook al is het 'soft law'. Tenslotte heeft de Europese privacy-waakhond (nu nog Article 29 Working Party) zeer strikt geformuleerde richtlijnen gepubliceerd, onder andere over hoe om te gaan met informed consent van (proef)personen die aan onderzoeksprojecten deelnemen.

### Veiligheid data

Hoe het ook precies gaat uitpakken, een belangrijk aspect zal de veiligheid van de data worden, aangezien de AVG voorschrijft dat er voldoende technische en organisatorische maatregelen moeten zijn getroffen om de veiligheid van

persoonsdata te waarborgen. Het indelen van persoonsdata op grond van AVG-criteria in zogenaamde Datatags kan hier een grote rol gaan spelen (zie artikel op pagina 5). Voor zover dat mogelijk was, heeft de onderzoeksweld zich serieus voorbereid op de komst van de AVG en de daaraan gerelateerde harde en zachte wetgeving.

Drs. Heiko Tjalsma is beleidsadviseur/juridisch adviseur bij DANS [www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/privacy-en-persoonsgegevens/hulpbijprivacy.nl/](http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/privacy-en-persoonsgegevens/hulpbijprivacy.nl/) [ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection\\_nl/autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-nieuwe-europese-privacywetgeving](http://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection_nl/autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-nieuwe-europese-privacywetgeving)

## Zorgen dat zorgprofessionals ook vooraf kunnen handelen

# Veilig opgroeien door machine learning

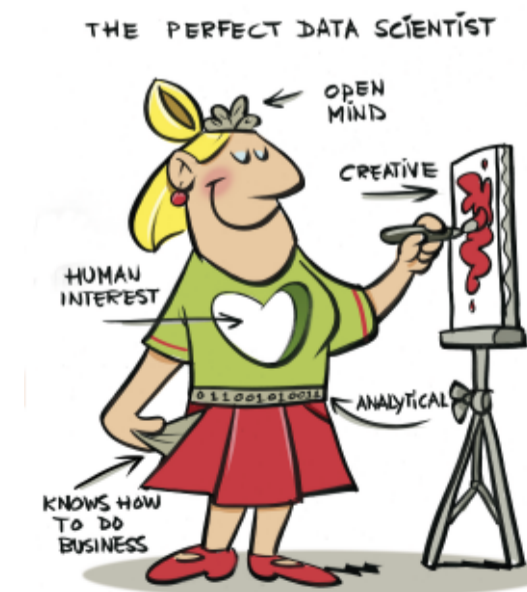
Het project 'Datagestuurd preventief werken' ontwikkelt een model om problemen bij gezinnen op tijd te identificeren of zelfs te voorkomen.

Marika de Bruijne

"Een zorgprofessional of leraar heeft vaak een onderbuikgevoel, maar weet dat gevoel niet precies te onderbouwen", vertelt Patricia Prüfer, projectleider bij CentERdata. "Samen met Sterk Huis, gemeente Tilburg en Data Science Centre van Tilburg University zoeken wij naar de onderbouwing van dat gevoel."

### Diverse bronnen

"We hebben een lijst van indicatoren die een potentieel onveilige situatie voor kinderen voorspellen. De achterliggende data van deze indicatoren verzamelen we bij verschillende bronnen: gemeente, CBS, GGD, GGZ, leerplichtambtenaar, politie,



Patricia Prüfer, projectleider bij CentERdata: "Wees transparant, open minded en deel je kennis. Op weg naar de perfecte data scientist!" credit Marion van de Wiel

scholen en eerdere onderzoeken. Door de data te onderzoeken met hulp van machine learning, willen we de giftige cocktail van risicofactoren opsporen."

De grootste uitdagingen van het onderzoek blijken praktisch van aard. "Iedereen is enthousiast, iedereen steunt het onderzoek. Maar als je om de gegevens vraagt, vindt men

ze toch te gevoelig om beschikbaar te stellen, ook al is de aanpak niet op persoonsniveau maar op wijkniveau", vertelt Prüfer. Wat ook blijkt: de datakwaliteit is lang niet altijd optimaal. Prüfer adviseert: "Zoek de juiste contacten met bevoegdheden om data te delen, reserveer veel tijd voor gesprekken en voorlichting, zorg voor een hoger aggregatieniveau als data anders niet gedeeld mogen worden. Bovendien, om data steeds bruikbaar en het model steeds beter te maken, moet je de professionals die met een registratiesysteem werken, trainen. En wees transparant en deel je kennis, zo kweek je vertrouwen."

### Lerende keten

Eind dit schooljaar moet de pilot het eerste voorspellingsmodel opleveren. "We willen interactieve sessies organiseren met beleidsmedewerkers, leerkrachten en ouders.

Door de vraag te stellen: "Herkennen jullie wat de analyses opleveren?", kan het model waar nodig bijgesteld en verbeterd worden. We zien het onderzoek als één levend systeem van data producenten, analisten en eindgebruikers, de hele keten is lerend", aldus Prüfer.

### Kansen data science

Uiteindelijk is het doel om het model op landelijk niveau uit te rollen. Prüfer: "Vaak zien onderzoekers maar ook zorgprofessionals alleen wat ze al kennen. Zoals een huisarts die ontkent dat er sprake is van huiselijk geweld onder patiënten van zijn praktijk. Data science combineert bestaande informatie en biedt dus een kans om een tunnelvisie te doorbreken en open te kijken naar wat er echt aan de hand is."

[www.centerdata.nl/nl/projecten-van-centerdata/pilot-datagedreven-preventief-werken](http://www.centerdata.nl/nl/projecten-van-centerdata/pilot-datagedreven-preventief-werken)