

# Gedragcode 2018-2019

Een nieuw begin

MLC Foundation

## Waarom

- In veld duidelijke behoefte aan normenkader dat AVG voor wetenschappelijk onderzoek uitlegt
- Kan interpretatieverschillen verminderen
  - overrestrictieve uitleg voorkomen
- Resultaten ZonMW evaluatie WMO
  - Privacy kader voor WMO onderzoek
  - Zodanig dat ook toepasbaar op onderzoek dat niet onder WMO valt
- Bevordert 1T

MLC Foundation

# Hoe

- 2 fases:
  1. Inventarisatie
  2. Schrijven
- 1. Drie doelen
  - a. Wat voor 'n type, wat wil men er in
  - b. Wie wil meewerken
  - c. Wie wil meebetalen
    - NFU, collectebusfondsen, NVZ, BBMRI, ZonMW
- 2. ...vanuit brede groep met duidelijke regie
  - Breed palet van stakeholders
  - Resultaten EU Gedragscode
  - Uiteindelijk naar AP
  - Ook 'toezicht' regelen
  - AP kan zich niet meer verschuilen geen Gedragscodes

# Financiering

- Totale geschatte kosten (LB) 100.000-150.000
- ZonMW hoopt bescheiden bijdrage te kunnen leveren aan fase 1
- Overigens dus financiers vinden in fase 1 voor fase 2
  - Eventueel ook VWS: wij helpen bij dat privacy kader
- Maar er is al veel, namelijk de 2014 ontwerp Gedragscode
- dat zoveel mogelijk benutten
  - Hierna....

## Fasering

- Fase 1 eind dit jaar af
- Fase 2 eind volgend jaar (hoop ik)
  - Omdat er al veel is..

## Wat er in. In 2014 voorgelegde Gedragscode

- Waarom
- Definities
- Reikwijdte
- Verantwoordelijkheden onzrs
- protocol
  - Niet voor pilot
- Gegevensbescherming en PET
- persoonsgegevens: hoofdregel toestemming
- Uitz. 1: vragen toestemming kan in redelijkheid niet worden verlangd
- Uitz. 2: vragen van toestemming redelijkheid niet mogelijk
- Onderzoeksregistraties
- Bewerker
- Publicaties
- Klachten

## Opzet en wat mist

- Wat klassieke wetachtige tekst
- Geen voorbeelden toepassing
  - Use cases
- Geen standaardteksten
  - Standaard info brief etc.
- Rechten betrokkenen
  - Uitzonderingen
- Samenwerking
  - Mede verwerkingsverantwoordelijken
- Social media
- Andere gegevensbronnen dan de klassieke
- Big data

MLC Foundation

## Vervolg...

- Geld bij ZonMW vragen (Lex, DB COREON)
- Interviewers samenstellen
- Op pad bij de niet COREON mensen
- Overigens ook vanuit COREON
  - Verbinding met eigen juristen etc.

MLC Foundation