

30 maart Demonstratie Workflows Persoonsgegevens in Onderzoek

Vragen aan Universiteit Twente

1. Hoe weet een onderzoeker dat deze een DMP met AVG registratie moet invoeren? En niet alleen een DMP moet maken?

De DMPtool is geïntegreerd met de cursus RDM. Daarin wordt aan het onderwerp de nodige aandacht besteed, zoals wanneer een dmp en/of een avg registratie moet worden gedaan. Ook staat in de uitleg bij het formulier (t.b.v. degenen die buiten de cursus om deze tool gebruiken) en de keuzevraag DMP/DMP+GDPR/GDPR informatie hierover alsmede een link naar de cybersecurity webpagina voor meer uitleg.

2. Hoe zorgen jullie ervoor dat elke onderzoeker dit ook echt gaat doen?

Wat betreft de PhD's (80-90 % van de onderzoekers) is de cursus RDM, die gericht is op het schrijven van de DMP met gebruikmaking van de tool, verplicht gesteld vanuit de Twente Graduate School. Met het doen van deze cursus behalen ze 1 EC (28 uur), waarin de tijd voor het schrijven van de DMP is meegeteld. In het promotievolgsysteem (Hora Finita) moet de PhD zelf certificaat en dmp uploaden. Voor andere onderzoekers geldt de eventuele verplichting vanuit de onderzoeksfinancier.

3. Een van jullie data stewards heeft dit formulier vanuit het oogpunt van een onderzoeker aan mij gedemonstreerd. Maar ik zag dat het redelijk lang was, zo'n 11 pagina's. Is dat iets waarover geklaagd wordt?

Ja, daar wordt over geklaagd. Maar als je vervolgens voorlegt welke vragen eruit zouden kunnen, blijkt dat dat geen enkele is. Overigens, d.m.v. de keuzes die in het formulier gegeven worden (intelligent formulier) verdwijnen er vragen of komen er subvragen bij.

4. Kun je ook een PDF maken van een selectie van het formulier (namelijk alleen van het verwerkingsregister en niet de overige gegevens)?

Nee, dat kan niet.

5. betekent dit dat de FG ieder onderzoek moet reviewen? Wat is de rol van een Privacy Officer? en als er maatregelen getroffen moeten worden om eventuele risico's te beperken door de onderzoeker, hoe komt de onderzoeker dit te weten en hoe wordt dit gemonitord met dit systeem? Dat van de FG lijkt me een keuze, toch? Kan ook de privacy officer doen.

Op dit moment is alleen de FG reviewer van de GDPR registratie. Er is wel overwogen om de Privacy Contactpersonen in de faculteiten dit te laten doen, maar dat is nu nog niet het geval. Het beperken van risico's is strikt genomen niet het doel van de registratie. Als er in het DMP aangegeven is dat er Personal Data wordt gebruikt dan is een organisatie verplicht om GDPR registratie te doen. Dat doen we hier. Wel kunnen in het review proces met de FG vragen naar boven komen over beveiliging.

6. welke tool issue tracker wordt gebruikt?

Phabricator

7. Hoe gaan jullie om met wijzigingen in template gedurende een onderzoeksproject? Bijv. bij tussentijdse reviews?

Het template wordt aangepast op basis van wensen vanuit de gebruikers en/of de reviewers. Kleine wijzigingen (meestal tekstuele) leiden niet tot een nieuwe versie, grotere (zoals toevoegen, samenvoegen of verwijderen van een vraag) wel. Een nieuwe versie betekent dat vanaf dat deze beschikbaar is alle nieuwe DMP's/GDPR registraties automatisch in die nieuwe versie gemaakt worden. De oude formulieren blijven gekoppeld de betreffende oudere versie. Als een wens vanuit een onderzoeksproject leidt tot aanpassing van het template hangt het dus af van of er al of niet een nieuwe versie komt in hoeverre het ook wordt meegenomen in bestaande dmp's/registraties.

8. Hoe veel aanvragen worden er gemiddeld per maand ingediend en hoe houden jullie dit beheersbaar?

Over aantal DMP's, DMP+GDPR en GDPR. Heel afhankelijk van soort onderzoek. Persoonsgegevens komen op de UT veel meer voor bij onderzoek waar onderzoek naar gedrag etc plaats vindt (bijv de niet technische faculteit BMS = Behavioural, Management and Social Sciences) en ook bij TechMed, het instituut waar techniek en medisch onderzoek elkaar ontmoeten. Ook daar vaak een BMS partij bij betrokken. GDPR-only komt veel minder voor, dat gaat dan over een langer lopend project dat een GDPR registratie moet doen.

DMP-only veel bij technische faculteiten.

Aantallen 2021 tot nu toe (3 maanden):

DMP: 44

DMP+GDPR: 24

GDPR: 8

De beheersbaarheid is vooral voor de data stewards van belang. Zij moeten begeleiden en reviewen. Dat is best een uitdaging. Tot nu toe is het te doen. De werklast is overigens niet gelijk verdeeld omdat per faculteit de aantallen nogal uiteen kunnen lopen.

9. Wat zijn de doorlooptijden, als de FG alle GDPR's moet reviewen, dan kan daar een bottleneck optreden.

We weten niet wat de doorlooptijden zijn. Er kan inderdaad wel eens iets stagneren. Toch geen problemen gehoord tot nu toe.

Vragen aan Universiteit Tilburg

1. Start het proces bij een idee? Of bij een door de faculteit goedgekeurd idee (eerste geldstroom) of na toekenning financiering (3e geldstroom)?

Dit verschilt per project en is afhankelijk van de onderzoeker. Sommige onderzoeker wachtten op goedkeuring van het project voordat ze een aanvraag indienen, andere dienen het eerder in, zodat ze de goedkeuring mee kunnen nemen in de aanvraag voor een eventuele financiering. Voor ons als Ethics Review Board (ERB) maakt het niet veel uit wanneer de aanvraag binnen komt, zolang het maar is voordat het onderzoek begint.

2. Hoe zorgen jullie er voor dat iedereen dit proces ook echt gaat volgen?

Binnen onze faculteit (Tilburg School of Social and Behavioral Sciences) heerst er een cultuur waarbij het normaal gevonden wordt om een Ethische toetsing te doen voordat je aan het onderzoek begint. Allereerst bestaat de ERB al zo'n 8 jaar, waardoor het redelijk ingeburgerd is. Een van de belangrijkste redenen waarom onderzoekers een ethische aanvraag indienen is wellicht dat veel tijdschriften in de vakgebieden van onze faculteit om een ethische toetsing vragen, waardoor publiceren zonder ethische toetsing vrijwel onmogelijk is. Een andere reden waarom dit proces vrij goed gevolgd wordt, is wellicht ook omdat wij in het verleden te maken hebben gehad met een fraudezaak.

Doordat wij dus onze ethische toetsing, datamanagement plan en verwerkingsregister (AVG) in 1 formulier hebben gestopt, heeft iedereen die een ethische toetsing aanvraagt, ook direct de andere 2 onderdelen ingevuld. Waar wij nog wel tegen aan lopen, zijn de onderzoeken waarvoor ethische toetsing niet nodig is (secondaire data/ WMO-plichtig onderzoek). We zijn bezig met bewustwording te creëren dat wanneer ethische toetsing niet nodig is, nog wel een datamanagement plan en verwerkingsregister nodig is.

3. Is registratie in het verwerkingsregister verplicht gesteld voor onderzoekers? Zo ja, hoe is dit geregeld?

Het is wettelijk verplicht dat als persoonsgegevens verwerkt worden, er een verwerkingsregister wordt opgesteld. Zie ook het antwoord op de vraag hierboven. Wij doen dit dus via onze ethische toetsing.

4. Heeft ieder onderzoek waar persoonsgegevens worden verwerkt ethische toestemming nodig? Met andere woorden: vang je met dit proces alle onderzoeken met persoonsgegevens?

Zie ook het antwoord op vraag 2. Vrijwel alle onderzoeken hebben een ethische toestemming nodig, op een enkeling nagelaten. In het geval van secundaire data is ethische toetsing niet nodig, maar deze datasets zijn vaak geheel anoniem en daarvoor is ook geen verwerkingsregister nodig. Een ander geval zijn onderzoeken waarbij ethische toetsing al heeft plaatsgevonden, bijvoorbeeld bij de METC (WMO-plichtig onderzoek). Dan is het wel noodzakelijk het formulier in te vullen (het ethische gedeelte kan dan worden overgeslagen), dit wordt steeds vaker gedaan, maar we zijn ook nog bezig hier meer bewustwording in te creëren.

5. Hoe lang is het formulier? Het lijkt me fantastisch om dit allemaal bij elkaar te hebben, maar komen onderzoekers er wel doorheen?

Het formulier wordt gedeeld, dan kun je het zelf inzien! Met de komst van de nieuwe tool, en daardoor een vragenlijst met skip-logic, zullen vragen die niet van toepassing zijn vanzelf verdwijnen. Dat maakt het wel weer iets korter.

6. Het gebeurt regelmatig dat er andere keuzes worden gemaakt n.a.v. een DPIA (bijvoorbeeld m.b.t. de grondslag). Hoe wordt ervoor gezorgd dat de registratie (die kennelijk al eerder plaatsvindt) wordt aangepast bij wijzigingen na de registratie?

Wij hebben de mogelijkheid om amendementen in te dienen. Zodra er iets wijzigt in het onderzoek, vragen wij de onderzoekers dit te doen.

7. controleert de FG/privacy officer alle formulieren? wordt ook teruggekoppeld als blijkt dat iets niet goed of onduidelijk wordt ingevuld?

Momenteel wordt de gehele toetsing van het AVG gedeelte door de data representative gedaan (iedere faculteit heeft een eigen data representative). Uiteraard worden er vragen gesteld of advies gegeven als iets niet duidelijk is of verbeterd kan worden. Met de nieuwe tool in zicht, zullen de FG en Privacy Officer gemakkelijker toegang hebben tot de formulieren (en dus de verwerkingsregisters kunnen inzien), maar de toetsing blijft plaatsvinden door de data representative.

8. Is dit te controleren?

Wij voeren geen controles uit of ethische toetsing of dat het verwerkingsregister is ingevuld. Dit blijft verantwoordelijkheid voor de onderzoeker.

9. Zijn de vragen van de ethische toetsing hetzelfde voor alle verschillende wetenschappelijke disciplines?

Een aantal jaar geleden is ons formulier universiteit breed opgesteld, maar inmiddels heeft iedere faculteit wel zijn eigen versie, maar ze komen grotendeels overeen.

10. DMP is een dynamisch document. Kun je het DMP ook bijwerken gedurende het onderzoek zodat op het einde een up-to-date DMP aanwezig is?

Uiteraard kunnen de onderzoekers het DMP bijwerken, maar daar vragen we geen amendement voor.

11. Worden er ook onderzoeken afgekeurd om basis van onvolledige DPIA/beveiliging van verwerking?

Bij ons wordt een onderzoek sowieso niet snel afgekeurd. Vaak willen we toch met een onderzoeker in gesprek gaan wat er allemaal mogelijk is (revisie). Bij de enkele onderzoeken die wel afgekeurd worden, is het vaak een samenhang van meerdere factoren waarom het afgekeurd wordt. Afkeuring op een onvolledige DPIA is bij ons nog niet van toepassing geweest. Onze DPIA wordt uitgevoerd door de data representatie, privacy officer en de onderzoeker samen, het lijkt mij dus erg onwaarschijnlijk dat deze onvolledig kan zijn.

Vragen aan Universiteit Amsterdam/Hogeschool van Amsterdam

1. zijn de vragen voor de ethische toetsing hetzelfde voor alle wetenschappelijke disciplines?

De vragen voor de Commissie Ethiek verschillen per faculteit of zelfs per onderzoeksinstituut. In de RMS maken we, indien nodig, een ingang voor elke faculteit of elk onderzoeksinstituut apart, zodat onderzoekers niet lastiggevalen worden met vragen die niet voor hen bedoeld zijn.

2. Kunnen Publiek-private-samenwerkings contracten met bedrijven ook onder overeenkomsten vallen? en datadeelovereenkomsten met andere onderzoekers?

Naar samenwerkovereenkomsten gaan we in een later stadium kijken, maar die zijn zeker in beeld - in het bijzonder bij de HvA, waar eigenlijk nauwelijks onderzoek plaatsvindt dat niet in samenwerking met publiek-private partijen plaatsvindt. Dit soort overeenkomsten is echter veel lastiger te standaardiseren.

Ook data-deelovereenkomsten zijn een mogelijkheid, hoewel we daarvoor momenteel bezig zijn met de Research Data Exchange - daar kan Freek Dijkstra (SURF) meer over vertellen ;-)

3. wat voor communicatiecampagne wordt het? puur voor dit systeem of wordt het breder getrokken voor de hele AVG/privacy issues?

De communicatiecampagne zal erop gericht zijn te zorgen dat onderzoekers weten waar ze wezen moeten en waarvoor. We gaan geen reclame maken voor een systeem, maar voor wat onderzoekers in dat systeem kunnen doen.

4. Is het systeem zo ontworpen dat het ook opgeschaald kan worden voor gebruik bij onderzoek door bijvoorbeeld Master studenten?

In JIRA Service Desk kunnen we probleemloos opschalen, er zit geen beperking op de 'voorkant' - daar kunnen alle onderzoekers en evt. studenten in. Wel kan het zijn dat dan opschaling aan de 'achterkant' nodig is, het aantal afhandelaars uitgebreid moet worden. Dat kan consequenties hebben voor de kosten, omdat de licentiekosten berekend worden naar rato van het aantal afhandelaars.

5. Ziet er goed uit. Kan het systeem makkelijk aangepast worden met vragen of uitgebreid als er ontwikkelingen zijn in Juridische zin, of anderszins?

Ja, aanpassingen zijn relatief eenvoudig - je moet JIRA Service Desk kennen natuurlijk, but that's it. Faculteiten en instituten blijven verantwoordelijk voor de inhoud van de vragenformulieren, maar wij assisteren bij het stroomlijnen en evt. inkorten.

6. Maakt de HvA ook gebruik van dit systeem?

Ja, de HvA wordt ook in de RMS ondergebracht. Met een subsidie van SIA ontwikkelen we dit jaar een one-size-fits-all-optie (Commissie Ethiek, IB&P en DMP gelijk voor elke onderzoeker), volgend jaar kijken we naar differentiatie naar soorten data/onderzoek

7. Gebruikt AmsterdamUMC dit ook?

AmsterdamUMC gebruikt dit systeem voornamelijk niet, maar we hebben ons wel voorgenomen te overleggen met de METC van AmsterdamUMC om te kijken of hun procedure ook in de RMS kan.

8. Wie zijn de afhandelaars?

Afhandelaars zijn leden van de Commissie Ethiek, data stewards, privacy officers en security officers

9. zijn er ook overlappende vragen in IB&P en ethische toetsing ?

Er zijn inmiddels geen overlappende vragen meer. Als een vraag op meerdere plekken relevant is, regelt het systeem dat afhandelaars het ene antwoord van de onderzoekers op alle relevante plekken zien.

10. Zien we de schermen nu precies zo zoals de onderzoekers ze zien, of kijken we nu deels naar de achterkant?

Eerste deel was voor onderzoekers, daarna twee keer de achterkant

11. What happens if the ERB approved the research, but the data steward disapproved? Does a data steward have the power of turning a research project down? (based on the buttons we were shown)

In at least one faculty, data stewards are members of the Ethical Review Board - that diminishes the risk of disagreement between data stewards and ERB

In another faculty, the secretary of the ERB up until recently also was data steward - so, there are strong connections between ERB and data steward

But in the end: the ERB does not approve if the data steward disapproves

VRAGEN AAN IEDEREEN

1. Hoe lang hebben jullie hieraan gewerkt?

Uva: We werken hieraan sinds eind 2019, in februari 2020 was JIRA Service Desk geselecteerd als applicatie om de RMS in te gaan bouwen

2. is er ook nog persoonlijk contact met de onderzoekers? vaak moet je namelijk doorvragen om dingen helder te krijgen, is mijn ervaring. Of wordt uitsluitend alles via deze digitale systemen afgehandeld?

UvA/HvA: er is persoonlijk contact tussen onderzoekers en afhandelaars, via de Research Management Services.

3. Biedt één van de systemen ook ruimte aan facultaire verschillen tussen formulieren en vragen? En zo niet was standaardisatie een grote uitdaging?

Antwoord uvA: In de RMS is alle ruimte voor verschillen tussen faculteiten en instituten. We richten elke procedure in overleg met afhandelaars in, en bedienen zo veel mogelijk de wensen die zij hebben

4. bij ons (Radboud) is er wel behoefte om studenten ook een ethische toetsing te laten doen, zowel didactisch als voor hun onderzoek

Antwoord UvA Studenten staan op ons to-do-lijstje, omdat bij onze faculteit Sociale Wetenschappen studenten onder verantwoordelijkheid van onderzoekers met onderzoek aan de slag gaan en daarbij ook langs de Commissie Ethiek moeten.

5. Is het plan de afhandelaars zelf het onderhoud van templates en guidance te laten doen of gebeurt dat centraal?

Op UT gaat ondersteuning van de template via de reviewers (datastewards) en FG/DPO.

Uva/HvA Het onderhoud van template en guidance gebeurt centraal (Bibliotheek, centraal AVG-team).), het onderhoud van vragenlijsten t.b.v. de Commissie Ethiek door facultaire Commissies Ethiek.